



VITENSKAPELIG
HØYSKOLE
Norwegian School of
Theology, Religion and Society

«Selv om jeg glemmer, må jeg allikevel ha noe å tro»

TROSFORTELLINGERS INNHOLD OG FUNKSJON HOS HJEMMBOENDE PERSONER MED DIAGNOSEN DEMENS

Ann Kristin Hanssen

Veileder

Professor Lars Johan Danbolt

MF vitenskapelig høyskole for teologi, religion og samfunn,

AVH5060: Masteroppgave i Religionpsykologi (50 ECTS), Vår 2020

Antall ord: 38 801



Forord

Arbeidet med masteravhandlingen har vært en rik og spennende reise. En stor takk til hjemmesykepleien som sa ja til å være med. Takknemligheten er stor overfor de som sa ja til å være deltagere i dette prosjektet. Deres fortellinger, gjestfrihet, raushet, humor og glede berørte sterkt og gjorde dypt inntrykk.

En stor takk til veileder, professor Lars Johan Danbolt, som åpnet for å gjennomføre denne studien. En inspirator og veileder av de sjeldne, Arbeidet og fordypningen har vært en gledesfylt reise i møter med informantene, skriving, læring, veiledning og drøfting.

Tilegnet Gudrun, Gunnar, Alma, Inger Marie, Willy, Wilma og Hjemmesykepleien.

Sammendrag

Background and Aims: The majority of people who experience dementia are living at home. The aim of this study is to explore the narratives of faith, and to describe and understand the impact these particular narratives have upon a person's religiosity and spirituality, with regard to people who suffer from dementia, are living at home and have assistance from home-care services. Will religiosity and spirituality decline because of dementia? This was investigated from a psychology of religion approach, and the question was asked: in which ways do narratives of faith have a significant function for people with dementia, who are living at home.

Methods: A descriptive qualitative approach was used. Data was collected through non-structured interviews with six persons, all who were diagnosed with dementia. Data was analysed using systematic text condensation.

Results: Five categories and some subcategories emerged from the analytical process:

- 1) existential experiences, development and identity
- 2) Relationships and community
- 3) religious faith, experiences and praxis
- 4) Emotion
- 5) Experiences of loss and crisis.

Discussion: The five categories described were discussed related to three central subjects in psychology of religion: 1) view of life 2) meaning-making 3) relationships with others. The participants' subjective experiences of their faith narratives, including rituals, embodiment and place, as resilient factors were discussed.

Conclusion: Narratives of faith were important parts of the life stories of the participants in this study. This gives way for the suggestion that religiosity and spirituality not necessarily decline with the progression of dementia, but is interwoven in the individuals' life stories. This would have been of great interest to investigate in another research design. However, the present study points at the importance of assisting persons with dementia in home care in expressing and making meaning of their faith narratives.

Keywords: dementia, faith, narrative, religiosity, spirituality, resilience, qualitative, open not structured interview, living at home, home care service

Innholdsfortegnelse

1	BAKGRUNN	10
1.1	Hva er demens?	10
1.1.1	Hva kjennetegner gruppen?.....	12
1.2	Hva er hjemmesykepleien?.....	12
1.3	Hva er gjort av forskning som kan ha relevans for foreliggende studie?	13
1.4	Søk etter forskningslitteratur og relevant forskning	15
1.4.1	De forskjellige søkekriteriene som ble anvendt	16
1.5	Hva er det vi ikke vet som denne studien skal få fram?	17
1.6	Problemstilling.....	18
1.7	Noen avgrensninger og avhandlingens oppbygning.....	19
2	METODE	20
2.1	Vitenskapsfilosofisk perspektiv	20
2.2	Design.....	22
2.2.1	Kvalitative forskningsmetoder	22
2.2.2	Kvalitativt forskningsintervju	23
2.2.3	Systematisk tekstkondensering (STK)	24
2.2.3.1	Analysefasene	25
2.2.3.2	Beskrivelse av hvordan STK-metoden ble gjennomført.....	26
2.2.4	Informasjonsstyrke	27
2.3	Data og utvalg.....	27
2.3.1	Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier.....	27
2.3.2	Rekruttering.....	28
2.3.3	Utvalg	30
2.3.4	Informantenes ektefeller	31

2.3.5	Homogent utvalg	31
2.3.6	Intervjuguide	32
2.3.7	Intervjuenes varighet	34
2.4	Metakriterier	35
2.4.1	Relevans og konsistens.....	35
2.4.2	Overførbarhet (ekstern validitet).....	36
2.4.3	Kredibilitet (intern validitet)	36
2.4.4	Refleksivitet	37
2.4.5	Intersubjektivitet.....	39
2.5	Etikk.....	40
2.5.1	Etisk godkjenning av studien	40
2.5.2	Sårbar gruppe	40
2.5.3	Skader og belastninger studiet kan få for deltageren	42
2.5.4	Anonymitet, informert samtykke og taushetsplikt.	43
2.5.5	Notater eller opptak?	44
2.5.6	Etiske problemstillinger vedrørende demensdiagnoser og underdiagnostisering	45
3	RESULTATER	46
3.1	Eksistensielle erfaringer, utvikling og identitet.....	46
3.1.1	Identitet og integritet	46
3.1.2	Arbeid og ansvar	47
3.1.3	Eksistensielle temaer (inkludert eksistensielle kriser, liv-død og håp)	48
3.2	Religiøs tro, erfaring og praksis	50
3.2.1	Religiøs tro og trosfortelling	50
3.2.2	Religiøs praksis og ritualisering	51
3.2.3	Religiøs erfaring	54
3.2.4	Religiøs lengsel og åndelighet.....	55

3.3	Relasjoner og fellesskap	57
3.3.1	Kjærlighet.....	57
3.3.2	Fellesskap og gjestfrihet.....	58
3.3.3	Tilknytning og tilhørighet	59
3.3.4	Tillit og åpenhet	60
3.3.5	Nysgjerrighet på mennesker.....	61
3.4	Følelser	62
3.4.1	Emosjonell utvikling og erfaring.....	62
3.4.2	Sansing	62
3.4.3	Motivasjon.....	63
3.4.4	Humor.....	64
3.4.5	Trygghet	65
3.5	Tapserfaringer og kriser.....	65
3.5.1	Sorg og tapserfaringer	65
3.5.2	Kriser og katastrofer.....	67
3.5.3	Traumer	67
4	TEORI.....	69
4.1	Innledning.....	69
4.2	Religionspsykologiske teorier	69
4.2.1	Religion. Begrepsavklaring.....	69
4.2.1.1	Substans og funksjon	71
4.2.2	Livssyn	72
4.2.3	Tilknytning	74
4.2.4	Implisitt religion.....	75
4.2.4.1	Liminal fase	75
4.2.5	Ritualisering	76

4.2.5.1	Definisjoner og begrepsavklaringer	76
4.2.5.2	Performative adferd.....	77
4.2.5.3	Multivalent symbolhandling	78
4.2.5.4	«Sted»	79
4.2.6	Resiliens i et religionspsykologisk perspektiv	79
4.2.7	Mening og kilder til mening.....	80
4.3	Praktisk-teologiske perspektiver.....	83
4.3.1	Embodied knowledge	84
4.3.2	«Human living web»	85
4.3.3	Embodied memory	86
4.3.4	Spiritual reminiscense	87
4.3.5	Hvordan forstå embodied experience?.....	89
4.4	Demens – et medisinsk perspektiv	89
4.4.1	Hva er demens?	89
4.4.2	Kort om gjenkjennelse versus gjenkalling	90
4.4.3	Korttidshukommelse (KTH) og Langtidshukommelse (LTH).....	91
5	DISKUSJON	93
5.1	Drøfting	93
5.1.1	Sammendrag av resultatpresentasjonen (Del 3)	93
5.1.2	Innledning.....	94
5.1.3	Problemstilling og forskningsspørsmål.....	94
5.1.4	Substans og funksjon.....	95
5.1.5	Livssyn	97
5.1.5.1	Mening	98
5.1.5.2	Sted og rom.....	100
5.1.6	Embodied	101

5.1.7	Ritualisering	104
5.1.7.1	Hverdagsritualisering	108
5.1.7.2	Tilknytning og tilhørighet	112
5.1.8	Resiliensprosess	115
5.1.9	Trosfortellingens funksjon. Å formulere en ny definisjon.....	117
5.2	Metodiske svakheter og relevans.....	119
5.2.1	Konteksten, diagnose og validitet	119
5.2.2	Relevans	119
6	KONKLUSJON	121
7	Litteratur.....	122
8	Vedlegg	127
8.1	Vedlegg 1, Informasjon og samtykke.....	127
8.2	Vedlegg 2, Forespørsel til hjemmesykepleie.....	132
8.3	Vedlegg 3, Intervjuguide	135
8.4	Vedlegg 4, Godkjenning NSD.....	141

1 BAKGRUNN

Avhandlingen er en empirisk studie av 4 personer med demens (PMD) hvor jeg har benyttet kvalitative metoder for å få fram deres trosfortellinger. Trosfortellinger blir her forstått bredt.

1.1 Hva er demens?

I Norge har vi gode estimater for prevalens av personer med demens (PMD) i sykehjem og blant hjemmeboende tjenestemottakere (Engedal, Haugen & Brækhus, 2018, s. 23). Over 80 % av de som bor i sykehjem har demenssykdom, over 40 % av dem som er over 70 år og får hjemmetjenester har demens. Globalt er de fleste PMD hjemmeboende (home-dwelling), og slik er også situasjonen i Norge. Over 50 % av de 78 000 PMD er hjemmeboende (Hansen, Hauge & Bergland, 2017, s. 2). Antall hjemmeboende er noe oppjustert, fordi man anslår at det i 2018 er 80 000 PMD. Man ser også at de fleste av PMD er kvinner (Engedal et al., 2018, s. 23). Hvorfor det er flere kvinner enn menn blir debattert, men for avgrensningens skyld blir det her kun nevnt innledningsvis.

Globalt anslår forskerne at 46.8 millioner mennesker lever med demens, og dette er et raskt stigende tall (Yu, Li, Zhang, Cheng, Ng, & Judge, 2019, s. 1705). Demens er en hovedårsak til eldres sårbarhet, avhengighet og skjørhet. Derfor er det avgjørende med nødvendig og tilstrekkelig omsorgstjenester for PMD (Førsund, Grov, Helvik, Juvet, Skovdahl & Eriksen, 2018, s. 2).

Forskere tar derfor til å orde for å endre syn på demensomsorgen (Engedal et al., 2018). Det vil blant annet si å skifte fokus fra symptomer og svekkelser av kognitive funksjoner til isteden kapasitet og potensial hos PMD og deres familier (Engedal et al., 2018; Førsund et al., 2018; Hansen et al., 2017; Swinton, 2012).

Demens defineres ut fra diagnostiske kriterier i DSM-V og ICD-11. ICD-11 organiserer demens under gruppe O6, som gjelder mental, adferdsmessige eller nevrokognitive forstyrrelser. Demens er en av flere subkategorier under nevrokognitive forstyrrelser. Definisjonen av demens fra ICD-11 (2019):

«Dementia is an acquired brain syndrome characterized by a decline from a previous level of cognitive functioning with impairment in two or more cognitive domains (such as memory, executive functions, attention, language, social cognition and judgment, psychomotor speed, visuoperceptual or visuospatial abilities)». (ICD-11, 2019).

Definisjonen og beskrivelse av demens følger her en medisinsk og diagnostisk tradisjon. Det er en hjerneorganisk sykdom og kognitive svekkelser. Kognitive funksjoner lokaliserer på flere forskjellige steder i cortex, og involverer en rekke områder, og omfatter blant annet forskjellige former for hukommelse, som for eksempel eksekutive funksjoner, episodisk hukommelse, prosedural hukommelse, men både oppmerksomhet, språk, sosial kognisjon, vurdering, visuospatiale og psykomotoriske funksjonsnivåer er blant flere funksjoner som blir svekket. En kort redegjørelse blir gjennomgått i teoridelens 4.4.

Demens beskrives og klassifiseres som hjerne-organisk syndrom og svekket kognitiv kapasitet er et hovedsymptom. Demens er da betegnelsen for en rekke hjernesykdommer, som det ennå ikke finnes behandling for, men der utviklingen kan bremses noe ved bruk av medisiner i en viss periode (Engedal et al., 2018).

Verdens Helseorganisasjon (WHO) har gått ut aktivt og med målsetning om å få demens til å bli en internasjonal og nasjonal prioriteringssak. På verdensbasis bor majoriteten av personer med demens (PMD) hjemme. Det er slik også i Norge hvor forskerne oppgir at flere av disse bor i tillegg alene (Hansen et al., 2017).

Både internasjonalt og nasjonalt så øker oppmerksomheten på livssituasjonen og betingelsene som PMD lever under. Det er fokus på livssituasjon, livskvalitet og autonomi. For eksempel har kvalitativ forskning det siste tiåret blant annet søkt å forstå den erfaringen som beskrives som spatiale dimensjonene eller rom (living space/space) i-dag-til-dag-erfaringer med å leve med demens (Førsund et al., 2018, s. 2).

Den Norske Demensplanen (DND, 2020) har innledningsvis, som en av sine overskrifter: «mister tilhørigheten». Tilhørighet og trygghet er to funn i foreliggende studie, og som også er kjernebegreper i DND (2020). Tryggheten blir borte for mange. Mange forteller om den første tiden etter diagnosen, som en tid hvor det innvendig er et følelsesmessig kaos med mye usikkerhet (DND, 2020, s. 12).

PMD skal kunne utnytte sine ressurser lengst mulig og oppleve trygghet og mestring. Personsentrert tilnærming er viktig i helsevesenet for eksempel åndelig omsorg (Ødbehr, Skomakerstuen, Hauge, Danbolt & Kvigne, 2015a). På nasjonalt plan i forhold til DND (2020) blir det fremmet høringer hvor personers åndelige behov blir satt på dagsorden. Personsentrert tilnærming innebærer å ta hensyn til hvordan verden oppleves for brukeren og legge til rette for å ta den enkeltes ressurser i bruk (DND, 2020). I nasjonale strategier i DND (2020) vektlegges at PMD må få oppleve tilhørighet, være verdsatt medlem av fellesskapet og få hjelp til å holde fast på identitet, og bli gitt omsorg og bistand til å opprettholde egenverd. Meningsfulle aktiviteter er satt på dagsorden, og at det er i tråd med de livsverdier som PMD har (DND, 2020).

1.1.1 Hva kjennetegner gruppen?

Flesteparten av personer med diagnosen demens bor hjemme (jf. 1.1.1). De får omsorg, bistand og hjelp fra hjemmesykepleien. I det geografiske området, som er utgangspunktet for dette studiet, blir vedtak fattet av det som heter Tildelingskontoret i aktuell kommune. Så får hjemmesykepleien og avdelingsleder beskjed i det respektive geografiske området for akkurat den avdelingen av hjemmesykepleien. Det som er et paradoks og som forskningen også viser, er at det i stor grad er de generelle behov som blir møtt hos PMD, men i mindre grad de psykososiale behov, og et spørsmål er da i hvilken grad det får implikasjoner for erfaring og opplevelse av meningsfullhet i hverdagen for PMD (DND, 2020).

1.2 Hva er hjemmesykepleien?

Hjemmesykepleien (HS) gir bistand, omsorg og hjelp til mange forskjellige mennesker med forskjellig behov og diagnoser. I det følgende vil beskrivelsen av HS bli hentet fra DND (2020).

God oppfølging av personer med demens krever tett samhandling mellom HS og brukernes fastleger (DND, 2020). Nesten 80 % av kommunene har demensteam og/eller demenskoordinator, og en av tre kommuner har begge deler. I den kommunen, som data til denne studien hadde hver av de forskjellige avdelingene i HS sin demenskontakt. Viktig er også

at et betydelig antall sykehjemsbeboere og hjemmeboende personer med tegn på kognitiv svikt ikke er utredet for demens (DND, 2020, s. 28; Engedal et al., 2018).

HS må være oppmerksom på hva PMD har behov for. I henhold til DND (2020) er det et uttalt mål og hovedanliggende at PMD skal få mulighet til å bo lengst mulig i eget hjem. Dessuten satses det på forskning og utvikling, og det skal derfor gjennomføres treårig utviklingsprogram for å styrke hjemmetjenestetilbudet for PMD (DND, 2020).

1.3 Hva er gjort av forskning som kan ha relevans for foreliggende studie?

Litteratursøk viser omfattende forskning på personer med demens (PMD) som bor hjemme om enn i mindre grad i tillegg knyttet an til hjemmesykepleien (HS). En studie av Hansen et al. (2017), som blir referert til i dette underkapitlet, legger fram resultater av forskernes systematiske empiriske undersøkelser av PMD, som bor hjemme og i lys av deres psykososiale behov. Hvis PMD skal bli møtt på sine psykososiale behov, så vil det være avhengig av den enkelte helsepersonell som kommer (Hansen et al., 2017). Hansen et al. (2017) har Øst-Norge som geografisk område for sine kvalitative forskning og utvalget er sykepleiere.

I følge DND (2020) så har EUs fellesprogram Alzheimer og andre nevrodegenerative sykdommer, på engelsk omtalt som «Joint Programme Neurodegenerative Disease Research» (JPND) etablert et felleseuropeisk forskningsinitiativ. Begrunnelsen for satsingen er at kunnskapsutfordringene knyttet til både årsaker, diagnostikk, behandling og oppfølging av denne pasientgruppen er så stor og omfattende, at dette kun kan løses gjennom internasjonalt forskningssamarbeid (DND, 2020, s. 54).

Norges forskningsråd skal etablere tre nye store tverrgående 10-årige programmer. Disse er et nytt stort program for tjenesteforskning, og i det er målsetning at helse-, omsorgs og velferdstjenester, og to større programmer på henholdsvis praksisnær, klinisk forskning og forebygging skal bygges opp. Det beskrives som en oppbygning av infrastruktur innen omsorgsforskningen (DND, 2020, s. 56). Samfunnsmessig er det av stor betydning å vite hvor mange som er rammet av demens i Norge, og behovet for kunnskap har igangsatt en prevalensstudie

Fra slutten av 1990-tallet kom det som kan beskrives som en ny vending innen demensforskning, og Swinton (2012) refererer til Kitwoods bok fra 1997 som et vendepunkt, og som etablerte det som har blitt omtalt som “new culture” i demensforskningen (Swinton, 2012). Med det menes her en vektlegging av relasjon, kapasitet og ressurser hos personer med demens. Det nye perspektivet (new culture) vender seg vekk fra en deterministisk tankegang, som innebar reduksjon av menneskeverdet. I dag er betegnelser som individsentrert omsorg og åndelig omsorg en del av omsorgstilbud og behandlingsfilosofi (MacKinlay & Trevitt, 2012; Ødbehr, 2015b; Engedal et al., 2018).

Det er svært få studier som har hatt behovene til PMD som mottar HS som et forskningsprosjekt (Hansen et al., 2017). I metasyntesen, som ble utført av Førstund et al. (2018) blir forskning på demens systematisk undersøkt. Inklusjonskriteriene var blant annet at det må være demensdiagnose. Utvalget var 672 forskningsintervjuer (Førstund et al., 2018, s. 4). Og blant disse var det 11 studier fra sykehjem (nursing homes), 32 studier inkluderte deltagere som bodde hjemme. Av dette utvalget på 672 var det 41 studier som var individuelle forskningsintervjuer. En studie var basert på dyader av par, og tre studier var basert på fokusgruppeintervjuer. Forskjellen i dette kan tyde på at det er mer regelmessig å anvende det individuelle kvalitative forskningsintervju enn for eksempel fokusgruppeintervjuer (Førstund et al., 2018). Forskerne satt opp oversikt over aktuell forskning som de baserer analysene på. Her blir antall deltagere, forskningstema, og problemstilling oppgitt. Det er alle kvalitative forskningsmetoder. Informanter varierer i antall fra $n = 2$ til $n = 41$. Det vanligste antall informanter ser ut til å være mellom 6-8. Semi-strukturert intervjuer blir anvendt i stor grad framfor andre typer av kvalitative forskningsintervjuer. Tre studier bruker ustrukturert åpen metode og da knyttet til fenomenologisk-tematisk eller hermeneutisk analyse

I forskningen på demens blir metoder anvendt fra både det kvalitative og kvantitative paradigmet (MacKinlay & Trevitt, 2012; Yu et al., 2019). Her vil jeg kun redegjøre for det kvalitative paradigmet og bare skissere noen av de mange kvalitative forskningsmetoder som er benyttet. Det er fenomenologisk-tematisk analyser, fenomenologisk-hermeneutiske analyser, systematisk tekstkondensering (STK), narrativ metode og mixed methods design (Førstund et al., 2018). STK blir anvendt i en rekke studier både i Norge og på kontinentet, men ikke på analyse av trosfortellinger hos PMD (Førstund et al., 2018).

Gjennom de siste årene har det vokst fram forskning innen demens med fokus blant annet på musikkterapi (Ekra & Dale, 2018) og åndelighet (spirituality) (MacKinlay & Trevitt, 2012; Swinton, 2012). Det er gjennomført studier både i institusjoner, hos hjemmeboende PMD, og i tillegg også studier av hjemmesykepleiens ansatte (Førsund et al., 2018; Hansen et al., 2017). En kort oppsummering av forskningen som er referert til her har påvist behov for åndelig omsorg. Gudsbegrep, åndelighet, identitet, betydningen musikk har og kropp (embodied) er noe av funnene fra forskningen. Et mer generelt behov som også har blitt kartlagt er de psykososiale behov hos PMD.

Som forskningen til Hansen et al. (2017) peker på, så er reminisens (MacKinlay & Trevitt, 2012) en av flere metoder som de siste årene har vært aktuelle i omsorg og samtale med PMD. Det er også i Norge forsket på åndelig omsorg knyttet til mennesker som har diagnosen demens og bor på institusjon: «Den åndelige omsorgens mange ansikter for personer med demens i sykehjem» (Ødbehr, Hauge, Kvigne & Danbolt, 2012). Det er et pågående doktorgradsarbeid «Spirituality and severe dementia» ved Religionspsykologisk senter og VID vitenskapelige høyskole (Tor-Arne Isene), og ellers flere studier om eksistensielle perspektiver på demens ved VID.

1.4 Søk etter forskningslitteratur og relevant forskning

Det er en omfattende forskning som pågår, men i søk etter forskning innenfor tidsrommet 2010-2020, så har jeg ikke funnet et eneste kvalitativ studie av trosfortellingens funksjon hos PMD, som mottar praktisk bistand og omsorg fra hjemmesykepleien.

For å få en oversikt over forskningslitteraturen innen dette spesifikke forskningsfeltet, gjorde jeg først en rekke testsøk, som Malterud beskriver som «scoping review» (Malterud, 2017, s. 176). Selv om denne metoden handler om meta-analyse, så var det nyttig å ta i bruk testsøk, fordi formålet var å få overblikk over omfanget av forskningslitteratur for problemstillingen og forskningsspørsmålene. Etter å ha fått et overblikk startet fase to, som var organiserte søk med bruk av spesifikke søkekriterier. Her anvendte jeg inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier. Jeg anvendte stikkord (keyword) knyttet til problemstilling, forskningsspørsmål og forskningstema i kombinasjoner med OR, NOT eller AND. Søkemotor var ORIA, og databasen som ble valgt var ATLA Religion/ALTA (EBSCHhost). Jeg brukte søkekombinasjoner som

vist i eksemplet under, men jeg søkte også uten å anvende OR, NOT og AND. Uansett om jeg valgte å anvende database, søkemotor eller «enkle» søk, med bruk av kun et stikkord direkte i ORIAAs søkemotor, så ble de samme stikkord anvendt. Engelsk ble anvendt i alle søk for å få størst mulig nedslagsfelt. Her presenteres tre av flere eksempler på de forskjellige kombinasjonene, som ble anvendt:

- 1) living at home OR dementia OR function of faith narratives (467 462 treff)
- 2) resilience OR faith narrative OR ritualization
- 3) faith AND resilience OR dementia

Ingen av disse søkekriteriene ga treff på forskning spesifikt knyttet til trosfortellingens funksjon hos hjemmeboende PMD. Eksemplene over ble også forsøkt i andre kombinasjoner. AND og OR ble anvendt i forskjellige kombinasjoner med søkekriteriene. Jeg anvendte i liten grad NOT. Jeg utførte i tillegg flere søk med en rekke andre stikkord (jf. 1.5.1), også disse kombinasjonene ga samme resultat. I søkeaktivitetene fikk jeg innsyn i omfattende relevant forskning, som er nært knyttet til problemstillingen, men som allikevel ikke var helt på linje med problemstillingen.

1.4.1 De forskjellige søkekriteriene som ble anvendt

«Faith» ble anvendt som begrep for det tilsvarende norske «tro», og faith narrative eller narrative of faith for det norske begrepet «trosfortelling». Å anvende faith og ikke belief er med bakgrunn i den analytiske religionsfilosofiske tradisjonen, og den skjelningen og begrepsavklaringen, som blir gjort mellom faith og belief (Murray & Rea, 2008).

Søkekriteriene, som ble anvendt, var faith, faith narrative/narrative of faith, dementia, resilience, spirituality, faith stories, stories of faith, home care services, qualitative methods, living at home, living home, religious faith, ritualization and function

Avgrensning også gjort til å gjelde kvalitativ forskning (med unntak av forskningsrapporten til Yu et al., 2019), kvalitative forskningsintervju og fagfellevurderte forskningsartikler med høy metodologisk kvalitet. Andre avgrensninger for søk var valg av fagfelt som religionspsykologi, demens, nevropsykologi, geriatri, psykologi og religion.

En rekke forskningsprosjekter innen demensforskningen bruker det kvalitative designet. Semi-strukturerte intervjuer blir anvendt men også dybdeintervju. Forskningstema kan være å undersøke kvalitativt erfaringer og opplevelser hos helsepersonell eller PMD (MacKinlay & Trevitt, 2012). Noen studier anvender «meaning» i problemstillingen, og ingen anvender livssyn og trosfortelling som forskningsområder knyttet til PMD (Ekra & Dale 2018; Hansen et al., 2017).

Det er også en rekke empiriske studier av PMD som bor hjemme, og hvor siktemålet er å kartlegge alt fra eliminasjon (inkontinens) (Drennan, Greenwood, Cole, Fader, Grant, Rait & Iliffe, 2012), psykososiale behov (Hansen et al., 2017) til åndelighet (spirituality) (MacKinlay & Trevitt, 2012).

Selv om noen studier har fokus på livsfortelling, livshistorier, erfaringer og opplevelser (Førsund et. al, 2018), så kan det tyde på at det innen kvalitativ forskning ikke har blitt gjennomført systematiske og empiriske undersøkelser av trosfortellingens funksjon for hjemmeboende PMD.

1.5 Hva er det vi ikke vet som denne studien skal få fram?

Perspektiv i avhandlingen er blant annet å løfte frem ressurser hos personer med demens diagnose istedenfor fokus på det patologiske. Det er salutogenese eller friskhet/sense of coherence (SOC) som er orienteringspunktet og ikke patogenese i denne studien (Antonovsky, 2012; Stifoss-Hanssen & Kallenberg, 1998)

I meta-studiet til Førsund et al. (2018) får man et oversiktsbilde av forskningen de siste årene. Hva viser dette oversiktsbildet? En faktor, som avdekkes, er at flere studier har rettet oppmerksomheten mot åndelighet. En av de mest kjente forskerne på «åndelige minner» (spiritual reminiscence) er de amerikanske forskerne MacKinlay og Trevitt (2012). MacKinlay & Trevitt (2012) har i sin kvalitative forskning utforsket gudsbegrep hos personer med demens, som er institusjonalisert. Åndelig reminiscens er en metodisk framgangsmåte som benytter blant annet fortellingen (jf 4.3.4).

Førsund et al. (2018) legger fram resultater og funn, som samlet gir en indikasjon på at trosfortelling i liten grad er viet oppmerksomhet hos hjemmeboende PMD. Derimot er tema, som relasjon og fellesskap noe som ser ut til å være viet en god del oppmerksomhet i forskningen i følge meta-studie til Førsund et al. (2018). Det er også forskning som eksplisitt nevner sense of coherence (SOC) (Førsund et al. 2018), uten at SOC blir satt i sammenheng ritual og ritualisering hvor SOC er sentralt (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007) og det settes heller ikke inn i en sammenheng med for eksempel meningsforskningen (Schnell, 2016). Dette kan tyde på et behov for å sammenfatte forskjellige forskningsområder, slik at det kan gagne PMD.

Forskningslitteratur som har blitt presentert her, er kun en liten del av en omfattende forskning, og det er ikke på noen måte utfyllende for å kunne konkludere. Ut fra den forskningslitteraturen, som jeg har undersøkt til nå er det lite bruk av åpne ustrukturerte kvalitative forskningsintervju for å undersøke betydning eller funksjonen, som trosfortelling har for PMD. Jeg har ikke funnet en studie med tilsvarende problemstilling som i foreliggende studie.

1.6 Problemstilling

Forskningsfeltet sett under ett viser at enten det er innen demensforskning, religionspsykologi og praktisk teologi, så er det ingen forskningslitteratur som kan vise til kvalitativ systematisk undersøkelse av trosfortellingens funksjon hos hjemmeboende PMD ved å anvende det kvalitative forskningsintervju. Det kan tyde på at det vil være relevant å undersøke, og blir utgangspunktet for problemstilling og kvalitativ empirisk tilnærming i foreliggende studie.

Hensikten med denne studien er derfor å utforske trosfortellingens innhold og funksjon hos hjemmeboende personer med demens. Begrepet trosfortelling blir beskrevet og utdypet nærmere i den teoriinformerte delen av avhandlingen (Del 4.2.1.1; Del 5 i sin helhet).

Følgende forskningsspørsmål er stilt:

- Hva kjennetegner trosfortellinger hos hjemmeboende PMD som mottar hjelp fra hjemmesykepleien, og hvilken betydning har deres trosfortelling med tanke på resiliens, sosial tilknytning og åndelig-eksistensiell forankring?

1.7 Noen avgrensninger og avhandlingens oppbygning

Avgrensninger blir gjort i den løpende teksten i de enkelte kapitler og underkapitler. En overordnet avgrensning er allikevel rettet inn mot fagfområdene for avhandlingen. Flere forskjellige fagfelt har både demens, religion, fortellinger og resiliens som forskningsområder. Problemstillingens aim, som er trosfortellingens funksjon hos PMD er innenfor det religionpsykologiske fagfelt, og har sin forankring innenfor religionpsykologisk forståelseshorisont.

Allikevel vil et annet fagfelt som praktisk-teologisk være relevant for å drøfte resultater og funn i diskusjonsdelen (Del 5), og teoretiske perspektiver blir redegjort for i den teoretiske delen (jf 4.3).

Del 1 er innledningen, hvor bakgrunn og problemstilling blir presentert og gjort rede for.

Del 2 er metoddelen, som innleder med en kort redegjørelse av avhandlingens vitenskapsfilosofiske forankring, for deretter beskrive design og metakriterier og til slutt de etiske overveielser.

Del 3 Resultatdelen blir presenterer de 5 kategoriene som foreligger etter analyse av det empiriske materialet. Organiseringen av dette materialet skjer i henhold til metodiske prosedyrer for systematisk tekstkondensering, og gir derfor del 3 sin struktur med 5 kapitler og underkapitler. Det er de 5 hovedkategoriene med sine subtema.

Del 4 er avhandlingens teoretiske forankring organisert i tre deler: religionpsykologisk, praktisk-teologisk og en kort presentasjon av diagnosen demens sett fra et medisinsk perspektiv.

Del 5 er avhandlingens diskusjon, og her drøftes og samles trådene fra intervjuene og resultatdelen i dialog med problemstilling og forskningsspørsmål. Dette blir drøftet i lys av begreper som embodied, resiliens, og ritualisering.

2 METODE

Innledning

Det er en kort metarefleksjon av mer vitenskapsfilosofisk art innledningsvis, men det er ikke et hovedanliggende i metodedelens. Hensikten er å gi en kort drøfting av den sammenheng og tradisjon de aktuelle metodiske valg har. De metodiske valgene drøftes og beskrives i den andre delen. Metodedelens tredje del retter oppmerksomheten mot de etiske overveielsene i det foreliggende studie (Brinkmann & Kvale, 2015; Malterud, 2017; Thomassen, 2006; Wyller, Heimbrock & Schultz, 2010).

2.1 Vitenskapsfilosofisk perspektiv

Hva som er vitenskapelig versus allmenn kunnskap er en vitenskapsfilosofisk tilnærming, som bare kort skal gjøres rede for her. Hensikten er å gi en overordnet ramme og kontekst for avhandlingen.

Hvilke forventninger skal det stilles til en kunnskapssøkende prosess slik at prosessen kan defineres som vitenskapelig? Hvordan kan 'forskning' defineres i vår postmoderne tid (Malterud, 2017)?

Et sted å begynne er å definere det som er det empirisk tilgjengelige: data. 'Data' har latinsk opprinnelse, og oversettes som «det som er gitt». Data forstått som empirisk tilgjengelig og observerbart som følge av persepsjon og sanser (Heimbrock et al., 2010, s. 30). Det empirisk tilgjengelige i avhandlingen blir teksten. Malterud (2017) på sin side beskriver kvalitative data fra informantene som observasjonsutsagn.

En annen definisjon er for å klargjøre hva vitenskapelig kunnskap er til forskjell fra den allmenne kunnskapen: «Vitenskap søker viten om virkeligheten» (Thomassen, 2006, s. 71), og en implikasjon er kravet til å begrunne godt. Kvalitative data jeg legger fram i dette studiet vil for eksempel stille krav til intersubjektivitet (Thomassen, 2006 s. 71). En annen definisjon blir formulert slik: «...systematisk produksjon av ny kunnskap» (Brinkmann & Kvale, 2015 s. 142). Malterud (2017) begrunner nødvendigheten av vitenskapelig kunnskap som en betingelse for

teori og praksis. Hun beskriver det som «kunnskapsbasert praksis» (Malterud, 2017 s. 15). Det er en vitenskapelig kunnskap som utvikles og systematiserer.

Vitenskapelige kunnskap er ikke noe som finnes isolert, men som noe som eksisterer relasjonelt. Brinkmann og Kvale (2015) taler om å produsere kunnskap sosialt, som en interaksjon mellom informantene og intervjueren (Brinkmann & Kvale, 2015, s. 83). Kunnskapen som produseres vil være kontekstuell, og er også en faktor i dette studiet fordi intervjuene finner sted hjemme hos informantene og observasjonsutsagnene relateres også til denne konteksten (Brinkmann & Kvale, 2015, s. 77).

Utforskning, beskrivelse og forståelse av hvilken betydning trosfortelling kan ha hos PMD har også basis i en funksjonell orientering og en reduksjonistisk ontologisk tilnærming (Danbolt, 2014). Episteme oversettes som kunnskap, erkjennelse, viten, og defineres som læren om kunnskap eller erkjennelse. En overordnet ramme i foreliggende studie er en epistemologisk tradisjon, men uten at det ontologiske blir avvist (Brinkmann & Kvale 2015; Danbolt 2014; Malterud 2017; Thomassen 2006). Det greske «onto» oversettes som vesen eller væren og ontologi defineres som læren om det som er. Reduksjonistisk tilnærming handler om et bestemt perspektiv i møte med det empiriske tilgjengelige enten i de kvantitative eller kvalitative forskningsparadigmer. Malterud (2017) beskriver ontologi og epistemologi som «to sider av samme» og er sentralt i de vitenskapelige paradigmene. Konsistens har betydning (Malterud, 2017, s. 27).

En streng epistemologisk tilnærming, som for eksempel positivistisk epistemologi, har en skarp kritikk av kvalitative forskningsintervju, fordi det er basert på blant annet det relasjonelle og interpersonlige. Av den grunn har den kvantitative forskningen vært skeptisk til kvalitative forskningsintervju. Det vil ikke være mulig å kvantifisere for eksempel kvalitative forskningsintervju (Brinkmann & Kvale, 2015, s. 80). En slik streng positivistisk forståelse er noe vitenskapsfilosofien i dag sjelden tyr til (Brinkmann & Kvale, 2015, s. 81).

Til nå har det blitt forsøkt definert og begrepsavklart ut fra et vitenskapsfilosofisk ståsted den forskningstradisjonen som er rammen for avhandlingen. Et annet begrep bør avklares i tillegg. Hvordan definere «forskning» i en postmoderne tid?

... definisjon av forskning på tvers av metodetradisjoner er at det handler om en systematisk og reflektiv prosess der kunnskapsutviklingen kan etterprøves og deles med en ambisjon om overførbarhet der funnene på en eller annen måte gir ny innsikt som andre kan ha nytte av i andre sammenhenger enn der prosjektet ble utført. (Malterud, 2017, s. 17)

Kvalitative forskningsmetode er godt egnet til å undersøke og få fram kunnskapen som problemstillingen representerer. Det vil være en systematisk analyse, deskriptiv og for å forstå det empiriske tilgjengelige kvalitative fortolkede observasjonsdata fra en informasjonsrik samtaleverden (Brinkmann & Kvale, 2015, s. 136).

I det følgende i metoddelen vil design og metodevalg bli beskrevet og redegjort for, og metodiske utfordringer blir gjennomgått i den løpende teksten. En drøfting av metodeproblemer kommer i et eget avsnitt i diskusjonsdelen. Til slutt i metoddelen kommer etiske overveielser. Det er induktiv tilnærming i forarbeidet, intervju og analysefasen og i utarbeidelsen av resultater. En teoriinformert drøfting kommer i teoridel (DEL 4) og diskusjonsdel (DEL 5).

2.2 Design

2.2.1 Kvalitative forskningsmetoder

Valget av kvalitativ forskningsmetode og kvalitative forskningsintervju ble gjort fordi det best ivaretar en kompleks virkelighet som problemstillingen ønsker å utforske, beskrive og forstå. Designet for dette studiet tar utgangspunkt i problemstillingen. Valget har derfor blitt kvalitativ forskningsmetode og åpent ustrukturert intervju (Brinkmann & Kvale 2015; Malterud, 2017). Systematisk tekstkondensering, som er utviklet av Malterud (2012; 2015; 2017) ble valgt som metode. Det bringer inn et pragmatisk perspektiv i analysene. I tillegg anvendes også en tematisk-fenomenologisk beskrivelse i Resultatdelen. Det er ikke informantenes «livsverden» som er gjenstand for empirisk utforskning, beskrivelse og forståelse. Det kan isteden beskrives med som «subjektivitetens kontekst» som er gjenstand for systematiske kvalitative analyser (Malterud, 2017 s.116).

Det er også kontekstuelle aspekter, hjemmet til informantene er stedet for intervjusamtalene, som også blir en del av refleksjonene i dette studiet og nært knyttet til det etiske (Brinkmann & Kvale 2015 s. 101-102).

Det er ikke årsak-virkning som er problemstillingen og studiets siktemål, men isteden beskrive og forstå en kompleks virkelighet av kvalitative fortolkede observasjonsdata fra et spesifikt utvalg i en relasjonell kontekst (Brinkmann & Kvale 2015; Malterud 2017; Ritchie et al., 2014; Thomassen 2006). I valg av kvalitative forskningsmetoder, så kunne jeg valgt både semi-strukturert, strukturert og ustrukturerte forskningsintervjuer. Det er argumenter for og imot valg av hver av disse.

2.2.2 Kvalitativt forskningsintervju

Problemstillingen er den som guider i metodevalget. Det var viktig å bevare åpenhet og trygg kontekst, og ikke basere intervjuer og samtaler på standardiserte intervju spørsmål. Intervju spørsmålene er ikke et mål i seg selv i kvalitative studier (Malterud, 2017, s.134). Jeg hadde allikevel i det første intervjuguiden flere intervju spørsmål. En revidering til intervjuguide nummer 2 bestod i å gå vekk fra alle intervju spørsmålene og isteden ha fokus på tema.

Et vesentlig aspekt av etisk art er at intervjusituasjonen vil ha i seg det assymmetriske. Det er et assymmetrisk maktforhold mellom intervjueren og informanten (Brinkmann & Kvale, 2015 s. 51).

Brinkmann & Kvale (2015, s. 47) påpeker at det kvalitative forskningsintervjuets hensikt jo er nyanserte beskrivelser av informantens livsverden. Selv om de påpeker individers «livsverden», som hensikten med det kvalitative forskningsintervjuet, så er det ikke et fenomenologisk perspektiv i denne avhandlingen. Men selv om forskerne anvender en fenomenologisk innfallsvinkel i metodetilnærmingen, så kan allikevel deres drøfting gi godt bidrag metodisk også for dette studiet: å få en nyansert beskrivelse og forståelse av deler av en kompleks virkelighet. Det handler om å beskrive og forstå informantenes trosfortelling. En målsetning er å få presisjon i beskrivelsene og også få så nyanserte beskrivelser som mulig (Brinkmann & Kvale, 2015, s. 47).

Individuelle intervjuer beskriver Malterud både som dybdeintervjuer eller en annen betegnelse er også ustrukturerte intervjuer (Malterud, 2017 s. 133). Malterud argumenterer for at det mer

ønskelig beskrive det som semi-strukturerte intervjuer. Begrunnelsen til Malterud er jo at ingen intervjuer uten mål og retning, og det må tas stilling til hvor dypt man egentlig ønsker å gå i intervjuene. Hos Brinkmann og Kvale beskriver de semi-strukturerte intervjuer som noe som hverken er en åpen samtale eller en lukket «spørreskjemasamtale» (2015, s. 46).

Fokus-gruppe intervjuer vil for eksempel ha en moderator som i større grad er styrende i intervjuene. Det krever også et større antall informanter fra 3-8. Fokusgruppe-intervjuer var derfor ikke et egnet metodevalg hverken for den problemstillingen som jeg hadde eller for utvalget. Ingen i utvalget kunne komme seg ut av huset eller leiligheten, og samtidig var inklusjonskriteriet at informantene var hjemmeboende og at intervjuet skjedde i hjemmet.

2.2.3 Systematisk tekstkondensering (STK)

Systematisk tekstkondensering (STK) er en pragmatisk metode, som Malterud har utviklet fra Giorgios psykologiske fenomenologiske metode (Malterud, 2012; Malterud, Siersma & Guassora, 2015; Malterud 2017). Hun beskriver STK-metoden, som «en tematisk tverrgående analyse av kvalitative data» (Malterud, 2017, s. 93). Det er en deskriptiv metode, som er velegnet i møte et rikt tekstmateriale, som i dette kvalitative studiet (Malterud, 2017, s. 96, 97, 116). Malteruds metode er pragmatisk i motsetning til Giorgio. Med iterativ mener jeg en annen analyseform enn den lineære, og handler om bevegelse. Det er en prosess hvor man stopper opp, reflekterer, går både to og tre steg tilbake for så å gå flere steg framover. Det er både en induktiv og iterativ prosess. Det er en systematisk prosess og handler om kvalitativ fortolkning av data. Prosessen er ikke linær og det er derfor også nødvendig å føre en analyselogg. Prosessen skjer i etapper eller faser hvor man arbeider seg innover i problemstillingen (Malterud, 2017, s. 113). Et tegn på kreativ og iterativ analyse er at de foreløpige tema som utvikles i kodegrupper er viderutviklingen av intervjuguiden (Malterud, 2017 s. 100). Det er ikke et mål i seg selv, ifølge Malterud, å «tviholde» på stikkordene eller holdepunktene fra intervjuguiden i analysefasen (Malterud, 2017, s. 115). Malterud påpeker at STK kan beskrives også som en prosedyre og har det sosialkonstruksjonistiske som forankring og er kontekstuell (Malterud, 2012, s. 802).

De ustrukturerte intervjuene i dette studie blir derfor analysert i 4 faser, som skaper både fokus og fleksibilitet (Malterud, 2017, s. 137). STK, som metode, krever bare et begrenset antall deltagere som følge av rikheten i de kvalitative data (Malterud, 2012, s. 796). STK-metoden benytter analytisk reduksjon, som her vil si dekontekstualisering. Et poeng er at ikke alt er

relevant eller har kontekstuell informasjon (Malterud, 2012, s. 797). I STK-metodikken vil analytisk reduksjonistisk tilnærming bety at den minste tekstlige enhet blir analysert. Disse tekstlige enhetene beskriver Malterud (2017), som meningsbærende enheter, og i analysefasen blir disse systematisert, og omtales som koding (Malterud, 2017 s.101). Det er også krav i STK-metoden at problemstillingen blir «styringsverktøyet» i hele analysefasen. Slik STK-metodikken råder til så startet jeg å analysere og kode det fortolkede observasjonsdata mens samtaler fortsatt pågikk.

Forutsetning for å anvende STK er blant annet å være flere som observerer funnene og gjør analysene. Malterud påpeker at to, men ikke flere enn tre er et bra antall i denne sammenhengen (Malterud, 2017). I dette studiet har vi vært to, veileder og jeg.

2.2.3.1 Analysefasene

Analysefase 1

I den første fasen skjer det ikke systematisering av data, fordi hovedsaken er «fugleperspektivet» og åpenhet for det som kan bli foreløpige temaer (Malterud, 2012, s. 797; Malterud, 2017, s. 99). Det er et helhetlig overblikk over materialet, hvor gjennomlesingen av renskrevne data eller dokumentene (Malterud, 2017) er første del av analysen. Forforståelse og teoretiske perspektiver skal i minst mulig grad påvirke disse første inntrykkene. Det er det umiddelbare i møte med tekst, og det som er informantenes kvalitative «stemme», som er hovedsak (Malterud, 2012, s. 797).

Det er en fase hvor det intuitive får rom, og med det menes det som i teksten umiddelbart vekker et eller annet i forskeren, og det er samtidig fasen hvor man identifiserer foreløpige tema (Malterud, 2017).

Analysefase 2

Det er fasen for systematisering, og nå deltar to til tre personer. Fasen for å identifisere det som beskrives som meningsbærende enheter som har informasjon studiets siktemål og problemstilling. De meningsbærende enhetene er kodingene som blir systematisert.

I denne fasen analyserer man hver for seg for deretter å komme sammen for å drøfte observasjonene og hvilke tema som kan være aktuelle. Det er ikke en målsetning at

observasjoner skal være sammenfallende, fordi det interessante funnet kan være nettopp i det som man observerer forskjellig.

Analysefase 3

I tredje fase skjer organiseringen av tekstmaterialet i kodingssystem i tråd STK-metodens kriterier. Her blir det gjort utvelgelse av tekst styrt av problemstillingen. I denne fasen utarbeides kondensatene (Malterud, 2017).

Kondensatene er ikke sitater fra deltagere, men en måte å sette sammen fortolkningen av data og analysene. Det er en konstruksjon for å kunne synliggjøre funn i det empiriske studiet. Kondensatprosessen, som Malterud beskriver det, har til hensikt å forhindre at man velger meningsenheter som støtter ens egne forforståelser (Malterud, 2012 s. 802)

Analysefase 4

I siste fasen så skal man på nytt gå tilbake til hele det kvalitative fortolkede observasjonsdata. Det er systematiseringen av disse kodingene som ble de 5 hovedtema og subtema som blir presentert gjennom en tematisk-fenomenologisk beskrivelse i Resultatdelen i avhandlingen. Analysens siste fase, som også skjer i diskusjonsdelen, er rekontekstualiseringen etter prosessen med dekontekstualiseringen (Malterud 2012; Malterud et al., 2015; Malterud 2017).

2.2.3.2 Beskrivelse av hvordan STK-metoden ble gjennomført

Alle 4 informantenes observasjonsutsagn ble analysert med STC-metoden, og utgjør til sammen 78 sider med analyser. I tillegg er også et eget analysekjema med kondensater.

De induktive og iterative prosesser, som hører til i denne formen for pragmatisk og metodisk analyse åpnet for observasjoner av mønstre og spørsmål også utover det som var problemstilling og forskningsspørsmål. Med iterativ prosess forstår jeg det som noe annet enn en linær analyseprosess. Flexibiliteten i analysen bidro til observasjoner av mønstre i det empiriske kvalitative datamaterialet som ikke var opplagt i utgangspunktet (Malterud, 2017 s. 114). Et eksempel er da STK-analyse overraskende avdekket mulig observasjon av «resiliens», som et mønster relatert til trosfortelling (jf. Del 4 og Del 5), som hverken hadde vært en del av

forskningsspørsmål eller forskningstema (jf diskusjon). STK-metoden og analyse var både stringent og fleksibel på samme tid (Malterud, 2017, s.114).

2.2.4 Informasjonsstyrke

Antall informanter ble forstått ut fra av informasjonsstyrke som finnes i datamaterialet og en «smal» problemstilling. Det er informasjonsstyrken i utvalget som avgjør antall deltagere det er behov for i dette studiet. Høy informasjonsstyrke gjør at antall deltagere kan være lavt som for eksempel mellom 4 - 6 deltagere (Malterud 2012; Malterud et al., 2015; Malterud 2017).. Informasjonsstyrken er også forbundet selve kvaliteten på intervjuet, hvilke analysestrategier som velges og i hvilken grad studiet er forankret i teori (Malterud, 2017, s. 63).

Informasjonsstyrken beskrives som «den rikeste kunnskapen» (Malterud, 2017, s. 134). Informantenes erfaringer om konkrete hendelser, opplevde historier, som har og har hatt spesiell betydning, er viktig å få deltagerne til å formidle (Malterud 2017, s. 134).

2.3 Data og utvalg

2.3.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriteriene:

- diagnose «demens»/kognitiv svikt (jf ICD-11)
- må bo hjemme
- må ha bistand/omsorg fra hjemmesykepleien i en by i Sør-Norge
- både pårørende og hjemmeboende må være enig i deltagelse (etisk)

Eksklusjonskriteriene:

- Alle som ikke hadde diagnosen demens/kognitiv svikt.
- Alle som ikke bodde hjemme.
- Alle som ikke fikk omsorg fra hjemmesykepleien.

- Ingen fra den avdelingen jeg selv arbeidet på i hjemmesykepleien kunne være deltagere.

Inklusjonskriterium for informantene i foreliggende studie er diagnosen «demens/kognitiv svekkelse». I to studier har det blitt anvendt «demens/kognitiv svekkelse» som inklusjonskriterium, men riktignok med annen begrunnelse enn i foreliggende studiet, men det gir en støtte for bruken av «demens/kognitiv svikt» som et inklusjonskriterium (Drennan et al., 2012). Forskningen til Drennan et al. (2012) har fokus på eliminasjon og fysiologiske faktorer hos PMD, men anvender inklusjonskriterium demens/kognitiv svekkelse.

Det var ingen spesifikke alderskriterier (hverken eksklusjonskriterier eller inklusjonskriterier) for utvalget i dette studiet. En tidlig/sen-debut av demens blir definert til før/etter 65-år (Engedal et al., 2018). Det ble ikke satt spesielle inklusjonskriterier eller eksklusjonskriterier relatert til kjønn, utdanning, alder, etnisitet, sosio-økonomisk status eller andre demografiske forhold. Allikevel ble utvalget homogent.

2.3.2 Rekruttering

Jeg henvendte meg i januar 2019 til avdelingsleder i hjemmesykepleien (HS) i en by i Sør - Norge for å undersøke muligheten for rekruttering av informanter til mitt forskningsprosjekt om hvilken betydning trosfortellinger kan ha for PMD. På grunn av krav om anonymitet vil jeg kun omtale det geografiske området som en by i Sør - Norge. Avdelingsleder ba meg sende søknad til ledelsesgruppa for HS.

HS er delt inn i geografiske soner som igjen er delt i forskjellige avdelinger, og avdelingene er igjen delt inn i 3 team i hver avdeling. Man er ansatt på hvert sitt team. Navnet på avdelingen identifiserer hvilket geografisk område avdelingen dekker.

Jeg har arbeidet i hjemmesykepleien og kjente godt rutiner og arbeidsformen som er i hjemmesykepleien. Det bidro til at det var lett å orientere seg i forhold til den hierarkiske strukturen, og hvilken instans som er den rette å kontakte. I tillegg kunne jeg også forstå hjemmesykepleiens vurderinger i forhold til slike søknader. Ledelsesgruppa for hjemmesykepleien i dette spesifikke geografiske området i Sør - Norge fikk en skriftlig søknad.

De skulle vurdere på sitt neste ledelsesmøte om de kunne åpne for dette i henhold til de etiske retningslinjer som gjelder. Ledelsen ga sin godkjenning til at det kunne gjennomføres kvalitative forskningsintervjuer på bestemte betingelser. Det vil være demenskontakter som undersøker hvilke brukere som de tror kan være aktuelle ut fra inklusjonskriteriene jeg hadde satt i søknaden. Demenskontaktene ville forespørre brukere, og innhente muntlig samtykke fra de som sa ja. Demenskontaktene ville også ta kontakt med pårørende for å innhente muntlig samtykke fra dem. Demenskontakter er det på hver avdeling i HS der jeg søkte, og demenskontaktene samarbeidet nært med avdelingsledelsen på sin avdeling i forhold til hvilke brukere som kunne spørres. I denne fasen var jeg ikke involvert. I henhold til hva jeg skrev i søknad og avtalen med ledelsen i hjemmesykepleien, så skulle jeg få beskjed først hvis både brukere og pårørende ga samtykke til deltagelse.

I søknaden til HS var det også informasjon om at det må innhentes godkjenning i første omgang fra NSD, og at søknaden til NSD må behandles før eventuelle intervjuer kan gjøres. Demenskontakter ble også informert om dette.

I søknaden til HS stod det også eksplisitt hvor mye (og lite) informasjonen de skulle gi meg. Dette fikk også demenskontaktene informasjon om. Det jeg oppga i søknaden var at det jeg trengte var navn, telefon og adresse. Jeg la derfor ingen føringer i forhold til kjønn og alder. Inklusjonskriteriene var også tatt med i søknaden. Her oppstod da etter hvert en utfordring som blir drøftet i etikkdelen. Det var utfordringen inklusjonskriteriet «demens» (jf pkt...)

Demenskontakter gjorde både pårørende og brukere oppmerksom på, ut fra etiske retningslinjer, at de står helt fritt til å svare ja eller nei på forespørsel uten at det får noen negative konsekvenser.

Det å ha med seg hjemmesykepleiens demenskontakt inn i et samarbeid viste seg fruktbart for å få etablert kontakt og intervju. Det er omfattende kompetanse hos demenskontaktene som er stor ressurs for et studie av dette slaget. Etablering av kontakt med demenskontaktene, som også blir med til det første møtet, er viktig og skaper trygge rammer for brukere. Hvis denne formen for studie skal gjentas for eksempel i et større format, så vil det være naturlig å få et samarbeid med demenskontakter i større grad enn det som har vært mulig i denne sammenhengen.

2.3.3 Utvalg

Informantene er anonymiserte og gitt fiktive navn:

D1: Gudrun (ektefellen: Gunnar)

D2: Amalie

D3: Inger Marie

D4: Willy (ektefelle: Wilma)

Øvre grense for antall deltagere ble satt til 6. Den ene begrunnelse er basert på informasjonsstyrke. Den andre begrunnelsen var med tanke på eventuelle frafall underveis.

Det samlede antall deltagere som ble spurt var ni. Tre takket nei. To takket nei ved første kontakthenvendelse fra meg, og den tredje takket nei dagen før samtalen skulle starte. Det å ta kontakthenvendelse på telefon for å avtale dag og tid for intervjusamtale viste seg å være uheldig, og ble derfor tatt bort som prosedyre. I stedet ble den første kontakten endret etter evaluering til at demenskontakt var med til informant første gang eller arrangerte det første møtet. Det var en god prosedyre for informantene, fordi demenskontakt var kjent for dem, introduserte meg, og bidro til en tryggere ramme.

Frafallet av 3 deltagere kom som følge av to faktorer: at kontakten med deltagere skjedde ved å bruke telefonen ved første henvendelse. Den andre faktoren var at det gikk for lang tid fra deltagerne ble spurt av demenskontakt om å delta i til jeg henvendte meg på telefon for å avtale tid og dag for intervju.

Alle deltagere (inkludert ektefellene) oppga sin alder underveis. Informanter var alle pensjonister. Gudrun og Gunnar var de eldste med sine 95 år, Amalie nest eldst og nesten 90, Inger Marie var i slutten av 80-årene, og Willy var yngste av informantene med 70 år, og ektefellen Wilma var i slutten av 60-årene. Alle oppga at de hadde vært i arbeid fram til pensjonsalder. En hadde vært lærer (Amalie) en annen arbeidet som budbil for bakere (Gudrun), en tredje hadde arbeidet mange år i kjøkken på sykehuset (Inger Marie), og den fjerde (Willy)

hadde siden ungdomstid både jobbet på lager, men i store trekk levde av å være forkynner og sangevangelist. Gunnar som revisor, og Wilma hadde fulgt sin mann som sangevangelist.

Alle hadde barn, barnebarn og oldebarn og hadde god kontakt med familie. Alle bodde i eget hus eller leilighet.

2.3.4 Informantenes ektefeller

Det var opprinnelig ikke tenkt at ektefellene ble en del av studiet, men allerede etter første samtale med Gudrun så ble ektefellen Gunnar en av informantene, om ikke formelt så uformelt. Det ble allikevel innhentet uttrykkelig skriftlig informert samtykke fra Gunnar og Wilma i tillegg til de andre. Så da Willy på et senere tidspunkt kom til som informanter, var prosedyren at også ektefellen, Wilma, kunne være aktivt med. Det ble derfor gjort notater fra ektefeller slik at det empiriske materialet også dokumenterer deres observasjonsutsagn. Disse observasjonsutsagnene ligger ikke til grunn og blir ikke anvendt når STC-metoden benyttes og analysen ble gjennomført. Resultatdelen presenterer funn kun fra observasjonsutsagnene til Gudrun, Amalie, Inger Marie og Willy.

2.3.5 Homogent utvalg

I utarbeidelsen av inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier var det ikke noe som var knyttet til alder, kjønn, etnisitet, sosio-økonomisk eller andre demografiske forhold. Studiet foregår i en by i Sør-Norge, og en ytre kontekstuell ramme kan beskrives som en nordisk og skandinavisk. Alle informanter har lik bakgrunn i forhold til etnisitet, og har bodd i Norge hele livet. Studiet foregår i en by i Sør – Norge, og HS er regelmessig hos alle informantene.

Utvalget ble en homogen gruppe (inkludert de som trakk seg) i aldersgruppen 65-95 år, selv om det ikke var eksklusjonskriterier for kjønn, alder, sosio-økonomisk eller etnisitet.

Ødbehr (2015b) peker på styrken som ligger i at utvalg er homogene i sin drøfting av fokusgruppene. Hun argumenterer for en økt assosiativ effekt i fokusgruppene. Nå har ikke mitt studie anvendt fokusgruppe, men drøftingen av homogent utvalg kan gjelde også for informantene i dette empiriske studiet. En assosiativ effekt er det som oppstår når deltagerne i fokusgruppene vil kunne gjenkjenne og identifisere seg i hverandres erfaringer (Ødbehr 2015b).

Det kan tyde på at ektefellenes deltagelse i dette studiet kan ha en positiv effekt for Gudrun og Willy. På den annen side så hadde hverken Amalie eller Inger Marie en lignende støtte, fordi deres ektefeller var døde.

På den ene siden så var ektefellene hos to av deltagerne aktivt med og kan ha bidratt til en «assosiativ effekt». Usikkerheten knyttet til ektefellenes bidrag henger sammen med at Amalie og Inger Marie ikke hadde lignende situasjon, men de kvalitative fortolkede observasjonsutsagnene som utgjør data skiller seg tilsynelatende ikke fra observasjonsutsagnene hos Willy og Gudrun. Ektefellenes deltagelse blir drøftet i diskusjonsdelen, fordi det er allikevel observasjonsutsagn som peker på en påvirkning.

2.3.6 Intervjuguide

Den første intervjuguiden ble utarbeidet etter modell fra Brinkmann og Kvale (2015) med intervju spørsmål og tema. I Malteruds metodikk fant jeg støtte for de erfaringene som kom i den tidligste intervju fasen. Det var ikke hensiktsmessig å gjøre intervjuguidene for detaljert og heller ikke følge den slavisk (Malterud, 2017, s. 133).

Intervjuguide ble bygget opp rundt tema og ikke mange detaljerte spørsmål: Mening, Tro, Visdom, Emosjon og Håp. Problemstillingen i avhandlingen var guiden i utformingen. To av forskningsspørsmålene utviklet seg underveis, og ble justert for presisjon jo mer materialet ble analysert.

Problemstilling og forskningsspørsmålet utviklet seg i etapper, selv om problemstillingen i hele forskningsprosessen gjaldt «funksjon» og «betydning». Modeller for å utforme forskningstema og forskningsspørsmål var fra MacKinlay og Trevitts modell (2012) fra deres forskning om åndelig reminisens og Brinkmann og Kvale (2015). Malteruds (2012; 2015; 2017) systematiske tekst kondensering fikk også innvirkning.

Det ble valgt åpne intervju spørsmål som brukte hva, hvordan og hvilke(n), men ikke «hvorfors» i spørsmålsstillingene. Hvorfor ble valgt bort for å forhindre en underforstått «mistenkeligjøring» i spørsmålsstillingene.

Etter hver intervjusamtale ble det gjennomført evaluering av samtalem metode og utfall, og også etter hvert plassert inn i STK-analyse i henhold til Malteruds (2012; 2015; 2017) kriterier for bruk av metoden. Dette var for å få mest mulig åpenhet for endringer og justeringer underveis mens samtalene pågikk (jf validitet).

Intervjuguiden spørsmål ble strammet inn og justert etter den første samtalen med den første informanten i juli 2019. Det ble nå utviklet til et åpent spørsmål: hva er det som betyr noe i livet? Hva betyr noe for deg i livet? Det ble anvendt med variasjoner i alle intervjusamtaler med alle informanter. Spørsmålet ble stilt når jeg vurderte det naturlig der vi var i samtalen.

I tillegg ble det utarbeidet et annet spørsmål etter evaluering i begynnelsen av intervjuene. Bakgrunnen var å få en observasjon fra informanter om religiøs praksis grunnlagt på selvrapportering om kirkegang. Spørsmål som ble stilt var om de gikk i kirken.

Alle deltagere fikk spørsmålet om betydning flere ganger. Det ble gjerne presentert i starten av samtaler eller i første halvdel. Hensikten var repetisjon og åpenhet for et hvilket som helst svar og med avhandlingens aim som retningsgiver. I forskningen til Schnell fant jeg empiri og teori for det som beskrives som «Warum»-spørsmålet, og bruk av repetisjon som en systematisk metodisk framgangsmåte (Schnell, 2016, s. 16-17).

Refleksivt og samtalem metodisk var det også fokus på at jeg ikke la ord i munnen på informantene eller stilte ledende spørsmål for å få svar jeg forventet og ønsket. Bakgrunnen for dette var de transkriberte intervjuene til MacKinlay & Trevitt (2012) hvor fasilitatorer legger ord i munnen på informantene og stiller en rekke ledende spørsmål (finn side og eksempler). Observasjonen av de transkriberte intervjuene i forskningsprosjektet til MacKinlay & Trevitt (2012) bidro til å bevisstgjøre meg i møte med informantene i dette kvalitative studiet. Å ikke stille ledende spørsmål var en utfordring fordi den ustruktureerte åpne samtale har likheter med den allmenne sosiale praten, uten å være det, fordi samtalen løper av gårde mest mulig fritt. Det var derfor viktig å ha fokus på ikke å stille ledende spørsmål eller legge ord i munnen på informantene. Jeg spurte ikke etter hverken tro eller livssyn i løpet av samtalene fordi jeg ønsket at det skulle komme fra deltagerens egen motivasjon til å si noe.

2.3.7 Intervjuenes varighet

Samtalene med informantene startet i begynnelsen av juli 2019 og ble avsluttet i slutten av september 2019.

Jeg gjennomførte intervjuer over periode på 3 måneder. I informasjonsskrivet opplyste jeg om at informanter kunne få en oppfølgingssamtale. Alle informantene ga eksplisitt uttrykk for at de ønsket flere samtaler (og pårørende støttet det), og på bakgrunn av det ble antall samtale med en øvre grense på 4 samtaler for hver informant. Jeg satt en øvre grense for 4 samtaler på hver på grunn at tidsrammen jeg hadde. Hver informant bestemte selv hvor ofte samtaler skulle være, og da ønsket noen at det var 1 gang i uken, mens andre igjen ønsket både 2 og 3 uker mellom hver samtale. Det tok ca 2 ½ - 3 måneder å fullføre alle samtaler med alle informantene, med oppstart 6 juli og avslutning 29 september 2019.

Informantene fikk informasjon om lengden på hver samtale (maksimalt 45 minutter), men alle informantene (og også ektefellene) ønsket at samtaler kunne fortsette ut over de 45 minuttene. Derfor ble intervjuenes varighet alt fra 45 minutter til 3 1/2 time. Jeg hadde fast prosedyre på å avslutte samtaler, men informantene ønsket allikevel å fortsette. Overveielsene i intervjuene om når samtaler skulle stoppe ble også etiske vurderinger. Informantene (ekskludert ektefellene) var en sårbar gruppe. Jeg valgte i situasjonen å høre på informantenes behov for å fortsette samtale.

Alle informantene ønsket samtale regelmessig, noen en gang i uka og andre med litt større tidsrom i mellom fra halvannen til to uker. Konteksten var informantenes hjem, som også var et inklusjonskriterium. Det var ikke planlagt for dette studiet at intervjuene ville vare i nærmere 3 måneder. Tid ble avgjørende for å gjennomføre prosjektet. Varigheten på intervjuene var etter planen vurdert til maksimalt 1 time hver gang. Dette var en ramme som raskt ble forlatt fordi informantene ba om at samtaler fortsatte og ba meg ikke gå. Men jeg satte allikevel en øvre grense på 3 timer.

2.4 Metakriterier

2.4.1 Relevans og konsistens

Relevans defineres som « ny erkjennelse som kan anvendes» (Malterud 2017, s. 18). Det handler om hva kunnskapen da kan brukes til. Det handler om hva den ny kunnskapen egentlig kan anvendes til.

Validitet (gyldighet) er det kvantitative paradigmet terminologi. Spørsmål om validitet stiller krav til konsistens i forskningsprosjekt. Konsistens handler om den «rød tråd», og derfor er det avgjørende at problemstillingen bestemmer metoden og ikke omvendt (Malterud, 2017, s. 25). Det vil si den logiske begrunnede forbindelse mellom problemstillingen, metoder, det empiriske materialet som foreligger, analysen, resultater, teorier og den drøftingen som kommer i diskusjonsdelen. Det handler om gyldigheten og hva som egentlig har blitt funnet ut om noe (Malterud, 2017). En forutsetning for validiteten vil også være operasjonaliseringen av metakriterier som kan være forskjellig i det kvantitative og kvalitative forskningsparadigmet. I det kvalitative paradigmet som denne avhandlingen har som forankring vil da metakriteriene være relevans, refleksivitet og intersubjektivitet. Operasjonaliseringen av disse, som vil si praksiser og prosedyrer, har sitt utgangspunkt i om data er tall eller tekst. Data, som ble nevnt innledningsvis, forstås her som «det gitte», og i dette studiet er det «tekst» (Malterud 2017, s. 18).

Et av flere spørsmål underveis i dette studiet er om det kan påvises konsistens mellom problemstilling på den ene siden og teorier, metode og data på den andre siden. Hvis og bare hvis det kan finnes en logisk sammenheng her, så kan det tales om konsistens og validitet.

Analyser av funn, resultatene, i dette kvalitativ forskningsstudiet er i stor grad avhengig av det mitt perspektivet og også forforståelse og tolkninger. Derfor inntar jeg også forsiktighet i forhold til det som beskrives som «generaliseringer» av funn i dette studiet. Men mine resultater ser ut til å være på linje med funn som også avdekkes i lignende studier med kvalitativ forskning, STK-metodikk (Førsund et al., 2018; Ekra & Dale, 2020)

2.4.2 Overførbarhet (ekstern validitet)

Overførbarhet i kvalitativ forskning er det som i kvantitativ forskningsprosedyrer er krav til generaliserbarheten i et forskningsprosjekt. Overførbarhet er en operasjonalisering av ekstern validitet. (Malterud, 2017, s. 66). Overførbarhet og ekstern validitet knyttes til utvalget og relevansspørsmålet. Utvalg kan også da forstås som data med god informasjonsstyrke. I dette studiet vil det si å styrke overførbarheten av kunnskapen, men samtidig oppretthold en kritisk refleksjon over rekkevidden av denne overførbarheten (Malterud, 2017, s. 66). Og sentralt for overførbarheten er om funnene gir mening ut over seg selv. (Malterud, 2017, s. 67).

Utvalget i dette studiet er definert ut fra etiske kriterier som en sårbar gruppe, og spørsmålet om overførbarhet blir drøftet også i lys av etiske vurderinger.

For å kunne drøfte ekstern validitet vil utgangspunktet her være utvalget og 'kontekst' (Malterud 2017, s. 24). Overførbarheten kan belyses ved for eksempel inklusjonskriteriene for dette studiet. Det var på forhånd satt bestemte kriterier som 'diagnose'.

Det viste seg at inklusjonskriteriet som 'demens/kognitiv svikt' ga en stor utfordring, og talte for at inklusjonskriteriet hadde vært for «åpent». Større grad av krav til bekreftelse av diagnose er nødvendig. Hverken leger, hjemmesykepleie eller pårørende forholder seg til en demensdiagnose oppdaget jeg før forskningsintervjuene startet. Leger setter ofte ikke diagnosen, pårørende ønsker ikke diagnosen, og personen selv varierer selv i hvordan forholde seg til diagnosen. Noen forholdt seg til diagnosen av både informanter og pårørende, mens andre igjen unnvek diagnosen. En demenskontakt fortalte at selv om hun hadde spurt deltagere så var diagnosen ikke hovedkriterium men isteden deres observasjonsevne. Dette gjaldt deltagere som hadde takket nei til å delta i studiet.

2.4.3 Kredibilitet (intern validitet)

Kredibilitet eller intern validitet er knyttet til anvendelse av relevante begreper og forskningsmetoder i studiet av et gitt fenomen (Malterud 2017, s. 19). «Forskeren skal overveie validiteten av hva studien forteller noe om, og hvilken overførbarhet disse funnene har ut over den sammenhengen der studien er gjennomført» (Brinkman & Kvale, 2015). Det handler da om intern validitet eller kredibiliteten, og spørsmålet om argumentene er konsistente. Dette handler

da også om gjennomsiktigheten (transparens). Her kommer jeg til å holde meg til Malteruds begrepsbruk, og jeg bruker da 'intern validitet' selv om det er terminologi fra det kvantitative paradigmet.

Svarer informantene på det som problemstillingen spør om eller svarer informantene på noe annet? Intern validitet er en utfordring i dette studiet. Dette er noe som vil bli drøftet i diskusjonsdelen om metodiske utfordringer og svakheter i studiet.

Uansett objektivt sett presise data, så kan allikevel den interne validitet være lav, hvis kartleggingen ikke gjennomføres på en måte som er relevant for formålet (Malterud 2017, s. 24).

Fra starten erfarte jeg validitet som noe av de største utfordringene gjennom intervjuene og i hele forskningsprosessen. Det kan peke i positiv retning, fordi de kritiske spørsmålene og kritisk systematisk gå hele forskningsprosessen «i sømmene» underveis og også kritisk refleksjon over egen rolle i forskningen handlet om å forebygge for systematiske feil underveis i forskningsprosessen. At det var store problemer med validitet og intern validitet bidro til et skjerpet kritisk blikk på alle deler i forskningsprosessen.

2.4.4 Refleksivitet

Mine observasjoner påvirkes både av min forforståelse og horisont. Hva jeg velger av dokumentasjon og fortolkningene vil kunne være påvirket av hvilke «briller» jeg egentlig anvender i møte med metode, teori og data. Malterud drøfter behovet og nødvendigheten av refleksiviteten (2017, s. 20).

Refleksivitet vil bety å klargjøre og belyse så forskerprosessen fremstår gjennomsiktig (transparent), slik at det blir enkelt å kunne forskningsprosessen i dette studiet. Refleksiviteten er den aktive handlingen og holdningen til å vise evne og vilje til kritisk belyse fremgangsmåter i forskningsprosjekt. Det er den prosessen hvor jeg vedkjenner meg alle sporene i forskningsprosjektet og de overveielser som jeg har gjort underveis. Refleksiviteten er ikke at jeg tror at enhver påvirkning fra meg på det Malterud beskriver som «kunnskapsutvikling» er fjernet, fordi det kan paradoksalt nok åpne for bias (Malterud, 2017, s. 21). Isteden handler

refleksiviteten om at jeg erkjenner og overveier forskningsprosessen på en gjennomiktig måte (Malterud ,2017).

En måte å løse dette i denne oppgaven er å forsøke bevare en kommunikativ validitet (Malterud 2017, s. 196). Det forstår jeg som å være i en prosess, hvor refleksivitet og «gjennomiktighet» samspiller under hele prosessen og eksplisitt uttrykke evne og vilje til kritisk refleksjon i de forskjellige fasene i forskningsprosessen. Det vil også bety kritisk refleksjon til egen rolle i forskjellige faser. Det handler også om en intersubjektivitet, som kan beskrives som en prosess knyttet til formidling av den vitenskapelige kunnskapen (Malterud, 2017). Det vil også handle om intern validitet (jf ...).

En av flere overveielser kan tjene som eksempel på den refleksive prosessen. Begrunnelsen for at jeg gjør notater var etiske hensyn til en sårbar gruppe. Data, «det som er gitt» kan beskrives som fortolkede observasjoner. I løpet av samtalene noterte jeg uavbrutt hver setning eller ord fra informantene. Jeg skrev også ned hva jeg sa for å kunne ha sekvenser av dialoger nedskrevet. Jeg oppøvde etter hvert en stor hurtighet på å skrive ned hva informantene sa. Allikevel var det situasjoner hvor jeg ikke var rask nok til å skrive alt. Da skjer det en seleksjon. Hvilke ord jeg får skrevet, hvilke setninger jeg velger å skrive ned. Jeg skriver med andre ord ordrett det som informantene sier, men det er seleksjon av hva som blir nedskrevet. Dette vurderte jeg som utfordrende i forhold til validiteten. Datamaterialet er en subjektiv seleksjon og fortolkede observasjoner. Et eksempel er at jeg ikke har fulle setninger, nøyaktig slik deltageren formulerte seg. Det vil variere hvor mye jeg har vært i stand til å gjengi av setninger og utsagn fra informantene slik det fløt av gårde i samtalene.

Neste etappe var da intervjuene var ferdig og jeg hadde sider med nedskrevne notater. Jeg valgte da å «transkribere» notatene da jeg kom hjem. Det vil si at jeg skrev de håndskrevne notater inn i word-dokumenter.

Å skrive notater underveis i intervjuene gjorde at jeg fikk store deler av samtalen nedskrevet for hånd, men også at brokker ville bli borte.

Men begrunnelsen på den annen side var avveininger av etiske grunner. Jeg rådførte meg også med demenskontakter, og en påpekte av opptaksutstyr kunne være noe som skapte en utrygghet

i konteksten, nettopp fordi det var opptak, men også fordi det kunne være noe ukjent og fremmed.

Oppsummert kan det uttrykkes slik at ut fra et refleksivt perspektiv at det kan bli fortolkninger av innholdet i informantenes og ektefellenes observasjonsutsagn som de selv ikke har lagt i det. Jeg har ikke opptak, kun nedskrevne notater, hvor riktignok setninger og ord er gjengitt ordrett. Men alt av det non-verbale språket er ikke tilstede. Dette skaper utfordringer i fortolkningen av de kvalitative data. Det er også en utfordring i forhold til validiteten.

Det er et siktemål å klargjøre forutforståelse og at det gjennomføres gjennomskiktig (eller åpen) forskningsprosess. Refleksivitet, som en aktiv holdning, bidrar til å unngå det som i det kvantitative paradigmet blir kalt bias, som peker mot krav til falsifiserbarheten eller 'objektiviteten' (Malterud, 2017).

2.4.5 Intersubjektivitet

«Intersubjectivity implies that analysis is conducted and presented so that others can follow procedure and progress, and understand the conclusions» (Malterud 2012, s. 795). Intersubjektiviteten kan beskrives som prosessen hvor målet ikke er enighet mellom forskeren, forskningsrapporten og den informerte leser. Et begrep som også kan knyttes an til intersubjektivitet er kommunikativ validitet, som er å formidle og klargjøre forskningsprosessens faser og veivalg for fagfeller, samfunnet og den informerte leser. Det er evnen til å kommunisere forskningen som er kjernen, fordi det kan påvirke validiteten som kunnskapen får (Malterud, 2017, s. 197).

Repetisbarhet som er prosedyre i det kvantitative studiet for å sikre etterprøvbareheten vil ikke være aktuelt prosedyre i kvalitative studier. Isteden kan alternativet være intersubjektiviteten for å sikre (Malterud 2017, s. 25). Samspillet mellom forskningsprosjektet, forskeren, og den informerte leseren handler da om intersubjektiviteten. Intersubjektivitet skjer på «prosessnivå» i følge Malterud (2017, s. 197)

«(...) en holdning til systematisk og selvkritisk håndtering av kunnskap (...) Derfor er forskeres viktigste virkemiddel i pålitelighetens tjeneste å gjøre leseren til en informert ledsager som gis innsikt i de betingelser som kunnskapen er utviklet under» (Malterud, 2017, s. 18).

2.5 Etikk

Den praktiske kloskap eller «phronensis» (Brinkmann & Kvale, 2015, s. 95-97) var sentralt i dette studiet fordi det handlet om det kontekstuelle og å gi «tykke» beskrivelser. Det er på den ene siden etiske refleksjoner og erkjennelsesprosesser. I spenningen mellom det som ønskes med studiet og de etiske hensyn i studiet, så er det det etiske som veier tyngst. Eksempler på dette var når jeg vurderte inklusjonskriteriet «demens» eller i overveielser om det skulle anvendes opptak eller gjøres notater.

2.5.1 Etisk godkjenning av studien

Etisk godkjenning ble søkt fra Norwegian Social Science Data Services (NSD). Prosjektet ble godkjent for forskning Prosjektet ble godkjent 29 mars 2019 med referanse nr. 119938. Studiet følger og forplikter seg på forskningsetiske retningslinjer som er på MF vitenskapelige høyskole og NES – forskningsetiske retningslinjer.

Jeg la til grunn at data ville bli behandlet konfidensielt for å trygge og beskytte informantenes integritet, privathet og identitet. Jeg brukte uttrykkelig skriftlig samtykke ledsaget av at informantene kunne fritt trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt under prosjektperioden uten begrunnelse. Og i tillegg ble det gitt muntlig informasjon at informantene kunne trekke seg uten å oppgi grunn også etter prosjektet var avsluttet. Muntlig samtykke fra alle pårørende ble også innhentet. Det ble gitt uttrykkelig skriftlig og muntlig informasjon om at presentasjonen av resultater og funn fra studiet ville være kodet og anonymisert.

Jeg fikk tillatelse fra Hjemmesykepledien (HS) før tillatelsen fra NSD var kommet.

2.5.2 Sårbar gruppe

En rekke etiske problemstillinger reises når utvalget som deltar i forskning er sårbare grupper (Ritchie et al., 2014).

Kriterium for deltagelse i det foreliggende studie er at deltagere har diagnose demens. Utvelgelse av deltagere skjer ved søknad til HS, hvor avdelingsledelse og demenskontakter opprettet samarbeid for å finne informanter. De kontakter både pårørende og deltagere for å muntlig informert samtykke. Da det forelå bekreftelse på deltagelse ble jeg gitt beskjed.

Begrunnelsen for metodevalget var som nevnt todelt, ut fra problemstillingen og også etisk. Det kvalitative forskningsintervju som samtaleform kunne gi åpent rom for informantene til å snakke fritt. Et strukturert eller semistrukturert intervju kunne komme til å stille krav til kognitive prestasjoner, mens hensikten jo var mer å få til overflaten trosfortellingens betydning. En dybdepsykologisk forståelse av intervjusituasjonen ligger derfor til grunn. (Rønningen & Lippe, 2011). På den annen side så beskriver Malterud (2017) den ustrukturerte intervjumetoden som «semi-strukturert», men her velger å legge meg nærmere en forståelse og beskrivelse slik det foreligger hos Brinkmann og Kvale (2015) og Rønningen og Lippe (2011). I tillegg brukte jeg også en relasjonell, som det ustrukturerte intervju kan bidra til å etablere. På den ene siden var det problemstillingen som veiledet i metodevalgene, mens også på den annen side var hensikten å etablere åpenheten og tillit i møte med en sårbar gruppe.

Et annet aspekt ved ustrukturerte åpne intervju var at det kunne bidra til det man i etikken kaller for «rom», et sted hvor menneskets identitet og integritet kan bli sett og hørt (Lid & Wyller, 2017; Wyller et al., 2010).

Notatene som ble nedskrevet har metodiske sett begrensninger, fordi det er kvalitative fortolkede data. Det å skrive notater innebar en seleksjon i forhold til hva som ble nedskrevet og hva som ble utelatt. For å håndtere denne seleksjonen var intervjuguide og refleksivitet verdifulle verktøy og metodiske tilnærminger.

Intervjuguiden ble revidert allerede etter den første samtalen med Gudrun og Gunnar, fordi vurderingen av både intern og ekstern validitet bidro til endring av forskningsspørsmål. Hensikten med spørsmål var at spørsmålene i størst mulig grad var åpne og ikke ledet informanter til å bekrefte hva jeg som intervjuer ønsket å høre, og heller ikke at spørsmålene var slik at informantene oppfylte mine forventninger om funn i studiet. Spørsmålene skulle heller ikke lede i retning av hverken det religiøse eller sekulære, men gi informantene mulighet til å uttrykke seg mest mulig på egne premisser. Hensikten var å løfte fram informantenes

stemme (Hva er det som betyr noe i livet?/ Hva betyr noe for deg?/ Hva er betydningsfullt for deg?).

2.5.3 Skader og belastninger studiet kan få for deltageren

I hvilken grad kan studiet medføre av belastninger for deltageren?

Belastningen ligger i at deltagere har fått en diagnose demens, og at dette er noe som erfares som sårbart, både for brukere og pårørende. Derfor ønsker jeg ikke ta opptak, men gjøre notater. Det er også bakgrunnen for at jeg har bedt om å ikke få kjennskap til diagnose. Demenskontakter vil derfor ikke oppgi diagnose. Kriterium for deltagelse er at deltageren har en diagnose demens/kognitiv svikt. Det er den informasjonen jeg har. Det er svært mange ulike former og typer av kognitiv svikt og demens (Engedahl et al., 2018; ICD-11, 2019)

Fordi dette er sårbart for både informanter og pårørende og fra erfaringen jeg har fått gjennom å arbeide i hjemmesykepleien i flere år, så formulerte jeg i søknaden til hjemmesykepleiens ledelse at jeg ikke skal informeres om hvilken type diagnose demens/kognitiv svikt det er tale om. Dette knytter jeg an til etiske overveielser i forhold til sårbare grupper. Å anvende demens/kognitiv svikt som inklusjonskriterium har også etiske implikasjoner, fordi det innebærer å søke informanter som da hører til en sårbar gruppe, som følge av diagnosen.

Fra etisk ståsted kan det være utfordringer ved å velge en relasjonell tilnærming med den ustrukturerte metoden (Brinkmann & Kvale, 2015), fordi det etableres nærhet, som skaper tillit som kan trigge emosjonelle reaksjoner, som kan bli belastende for informanten(e) i etterkant. Det kan også oppstå hendelser i samtalen på bakgrunn av at tema trigger reaksjoner, som oppleves belastende for informanten. Det kan også utvikle seg relasjon, som informanten vil ønske å opprettholde, men som jeg ikke vil kunne ha mulighet til å fortsette. Det vil derfor være nødvendig å ha rammer og kommunikasjon omkring dette med informanter og pårørende både i forkant og underveis for best mulig skape forutsigbarhet i forhold til prosedyre, metode og relasjon.

Både i informasjonsskrivet og muntlig ble det opplyst om mulighet for eventuelle oppfølgingssamtaler hvis det var ønsket. Det viste seg at alle informantene ønsket mer enn en samtale, noe som ble gjennomført.

Gudrun og Gunnar gjennomførte 4 samtaler, Amalie gjennomførte 3 samtaler, Inger Marie gjennomførte 4 samtaler og Willy og Wilma gjennomførte 4 samtaler.

2.5.4 Anonymitet, informert samtykke og taushetsplikt.

Alder, kjønn, yrke, sosioøkonomisk status er hverken inklusjonskriterier eller eksklusjonskriterier i dette studiet. I stedet har det blitt en avgjørelse at det var opp til informantene selv å fortelle om sin alder, yrke og andre forhold. Hvor mange informanter som skulle være kvinner eller menn var heller ikke tema.

Allikevel opplyste informantene om alder og årstall i løpet av sine fortellinger. Aldersspennet viste seg å være mellom 65-95 år. Det var i utgangspunktet 9 deltagere, hvor 3 falt fra (damer). Studiets utvalg ble til slutt 6 informanter, 4 damer og 2 menn. 2 av disse var ektefeller og var med i alle samtaler.

De første informantene ble kontaktet på telefon, men det viste seg å være en lite vellykket måte å få kontakt med informanter på. Det bidro til at 3 informanter trakk seg.

Jeg innhentet fra alle deltagere uttrykkelig informert samtykke skriftlig. Jeg hadde også kontakt med pårørende etter samtalen startet, og de var positive, og ga også meg muntlig samtykke og ønsket studiet velkommen. Informasjonsskriv ble lest og gjennomgått av meg og gitt til informantene. Det skal være tilgjengelig for pårørende, slik at både informantene og pårørende skal ha mulighet til å kontakte NSD, MF, min veileder eller meg.

Navneliste jeg hadde ble ikke oppbevart sammen med forskningsmaterialet. Jeg brukte notatbøker hvor det ikke stod navn eller annet personidentifiserende som for eksempel adresse og telefonnummer. Det ble brukt kodesystem på alle informantene i notatbøkene, og det ble heller aldri brukt navn på familiemedlemmer, men koder. Det ble kodet mens samtalen holdt på hvis det ble gitt personidentifiserende opplysninger. Det var bare jeg som kjente til navnene og selv ikke veileder ble gjort kjent med informantenes navn eller adresser. Men annen personidentifiserende opplysninger ble før det var bearbeidet kun være tilgjengelig for meg og veileder. Analyser ble sendt på mail med sikkerhetskoder som bare jeg og veileder kjente til og etter de forskrifter som NSD og MF har for bruk av pc og internett i behandling av forskningsdata.

Informantene var anonymisert og fikk «kodenavn»; Gudrun (og Gunnar), Amalie, Inger Marie, og Willy (og Wilma). Personopplysninger som navn og adresse ble ikke oppbevart elektronisk men på eget ark som ble oppbevart på egnet sted. Navn og adresse ble slettet, da intervjuene var over. Hvilket geografisk område av hjemmesykepleien informantene «sognet» til vil ikke bli oppgitt fordi det vil være å opplyse om hvor de bor geografisk. Av hensyn til anonymitet og konfidensialitet så vil det bare oppgis at informanter og hjemmesykepleien er i en by i Sør-Norge. I avhandlingen blir hjemmesykepleien omtalt som Hjemmesykepleien (HS).

Alle informanter ble uttrykkelig skriftlig informert, og alle informantene skrev under på informasjonsskrivet de fikk. Ektefellene, Gunnar og Wilma, som ble informanter i tillegg, skrev også under på informasjonsskrivet og fikk da også uttrykkelig skriftlig informasjon. Dette var ikke planlagt i utgangspunktet, men det viste seg at ektefellene ble viktig for studiet, og notater omfatter derfor også ektefellenes utsagn og fortellinger.

2.5.5 Notater eller opptak?

Notatene fra intervjuene ble renskrevet underveis. Alle personidentifiserende opplysninger ble utelatt selv om noe kunne vært bidrag inn i studiet. Deltagerens anonymitet og etiske vurderinger er viktigst mer enn data som kunne belyse problemstillingen. Det var mer komplisert å «transkribere» håndskrevne notater enn først antatt og ble en praktisk utfordring fordi det var vanskelig å tyde egen håndskrift og samtidig ikke anledning til å få verifisert den uleselige informasjon ved neste intervju. Praktiske faktorer påvirket derfor intervjuene, og en utfordring ble å oppøve en teknikk for å notere ned så presist som mulig setningene fra deltagerne og i sammenheng med hva og hvilke spørsmål eller respons som jeg ga. .

Notatene fra intervjuene ble renskrevet inn i word-dokumenter. Word-dokumentene inneholder ingen personidentifiserende opplysninger og anvender kun koder av informantene. Dokumentene er lagret med egne sikkerhetskoder, og i henhold til prosedyrer for oppbevaring av data på PC.

Jeg fikk rotet til papirer til Deltager 2, og glemte det. Så når jeg tok fram notater for renskrivning, så stod det ikke sidetall og heller ikke nøyaktig rekkefølge. De renskrevne notater fra denne deltageren er derfor minst på mengde data.

2.5.6 Etiske problemstillinger vedrørende demensdiagnoser og underdiagnostisering

Inklusjonskriteriet «demens/kognitiv svikt» viste seg å bli en stor utfordring, fordi det treffer en situasjon som demenskontakter tok opp med meg og som også blir drøftet av Engedal et al. (2018). Leger setter i liten grad diagnosen demens selv om det er tydelige symptomer. Det er underdiagnostisert blant mennesker som bor hjemme. Et annet aspekt som demenskontakter tok opp i samtaler med meg var at det var også slik at pårørende ikke ønsket diagnosen demens skulle settes av forskjellige grunner. Det fikk jeg selv erfare ved at pårørende til en av informantene ikke ønsket noe mer utredning av mor for å sette diagnose, til tross for at diagnose var satt i tidlig fase.

Engedal et.al (2018 s. 25) tar også opp dette i sin drøfting av demens. De viser til studie av hjemmeboende for 10 år siden hvor resultater påviser at kun halvparten av hadde fått diagnoser. Data er ikke samlet inn, og det er usikkert i dag hvordan data er. En erfaring er at det påvises at mange ikke er utredet for demens. Kun halvparten av de som hadde tydelige symptomer på demens får kirkegang.

En problemstilling som blir redegjort for av Engedal et al. er data er at mange hjemmeboende med mulig demensutvikling ikke er utredet for demens (Engedal et.al 2018 s. 25). Demenskontakter, som jeg kom i kontakt med i forbindelse med dette studiet, tok opp denne problemstillingen. Problemstillingen gjaldt underdiagnostisering. Fenomenet er godt kjent i de hjemmebaserte tjenestene. Det gir implikasjoner for å gjennomføre denne formen for empirisk studie med hjemmeboende.

3 RESULTATER

3.1 Eksistensielle erfaringer, utvikling og identitet

3.1.1 Identitet og integritet

Informantene fortalte om hva som var sentralt i deres identitetsforståelse på litt ulike måter knyttet til meninger, arbeid og livsutfoldelse.

Selvstendighet, medbestemmelse, det å ha egne meninger og stå for disse, var viktig for informantene. Gudrun sa med en viss stolthet at hun kunne være «egen og sta». Dette hang samtidig sammen med en grunnleggende tillit til livet og evne til å holde fast på at også vanskelige ting i livet kunne ordne seg. For denne respondenten synes dette å henge sammen med et grunnleggende verdsett knyttet til et ord som barmhjertighet, noe hun gjentok flere ganger, og til begrepene tro, håp og kjærlighet. Alle informantene og ektefellene vektla også det samme som Inger Marie når hun sa hvor viktig det er «å være seg selv». Informantene Amalie og Willy vektla som Gudrun tro, håp og kjærlighet. En av de andre Inger Marie la vekt på at hun var «en sterk kvinne». Hun var opptatt av likestilling, men var ikke fornøyd med hvordan situasjonen var. «Likestilling – når blir det?» spurte hun retorisk. Hun hadde lite utdanning, kun folkeskolen, men la, slik som Gudrun, vekt på at hun hadde sine egne meninger «eller så kommer man ikke noen vei» uttrykte Inger Marie. Hun beskrev seg flere ganger som robust fra barneår.

Gudrun uttrykte at det var viktig å være åpen og det var en oppfatning som var felles for alle informantene inkludert ektefellene. Alle understreket betydningen av å være åpen og åpenhet. En kjapp replikk, mye latter og humor og «glimt i øyet» var ofte tilsted i samtalene med alle. Inger Marie sa hun var pålitelig, glad i arbeidslivet: "jeg var godt likt. Jeg var pålitelig", og sier ofte i samtalene ofte at: «jeg var glad i å jobbe, også. Ikke noe å klage på....veldig godt mottatt». Åpenhet, en optimisme og å være glad i å jobbe var felles for alle informanter.

Identitet fremstod som både balansert og positiv. Inger Marie, beskrev seg som modig, robust, og at hun ble ikke så lett skremt. Hun beskrev seg som sta og med egne meninger, og at det er sunt. Hun beskrev situasjoner i livet som krevde mot, og på spørsmål om hun opplevde seg som modig så svarer hun «ja, i grunnen. Har vært det alltid".

For Amalie var identiteten sterkt knyttet til at hun i omkring 40 år hadde arbeidet som lærer. Det viste seg i måten hun snakket med meg som forsker på. F. eks korrigerter hun meg fordi jeg husker feil rekkefølge på setninger i en aftenbønn hun hadde referert til noen ganger i samtalen. Og når hun gjorde det, refererte hun til at hun jo hadde vært lærer, til og med såpass lenge at hun hadde fått Kongens fortjenestemedalje. Hun fortalte også mye om sin lærerutdanning, og enkelte glimt fra sin praksis.

Identitet ble nært knyttet til hans virksomhet som sanger, komponist, forkynner og forbeder. Om alle sangene han har skrevet sier han at det handler om at det «det kommer innatefra». Han har komponert 200 sanger, han og kona beskriver dette som hans livsverk. Kona tar frem alle hans 200 sanger og viser dem fram og får også ektefellen Willy til å synge noen av disse. D4 omtaler sangene som «livsverk», og det samme gjør også ektefellen. Identiteten til Willy var nært forbundet til livsverket, og ble også bekreftet i eksplisitte uttalelser fra ektefellen i uttrykk som «hele hans liv» og «livsverket hans». Bønn ble også relatert til identitet for Willy og bekreftet av Wilma. Bønn ble blant annet omtalt som «drivkraften» og Willy uttrykte flere ganger at han var redd for å miste «drivkraften».

For noen respondenter har bønnen sentral plass i hverdagen (Willy og Amalie) mens hos andre har bønnen ikke fullt så fremtredende plass (Gudrun og Inger Marie) i betydningen at de sier eksplisitt at de ber jevnlig.

3.1.2 Arbeid og ansvar

Informantene hadde to fellestrekk, som var at alle måtte arbeide fra unge år, og de opplevde at arbeid var meningsfullt og viktig. Informantene har litt forskjellige beskrivelser av hva arbeidets funksjon hadde for dem i yrkeslivet, men alle uttrykker glede over arbeidet de hadde hatt.

Inger Marie måtte tidlig lære seg å ta ansvar for andre søsken hvis foreldrene ikke var hjemme. Alle informantene kunne fortelle om en oppvekst og om 2 verdenskrig med knapphet på alle materielle ressurser. Arbeidet handlet om å bli «fort voksen, var som 16-åring jordmor» kunne Inger Marie fortelle. Hun erfarte det som alt for mye ansvar, men at på landsbygda så var det slik det var. Men hun ble glad i å arbeide om ikke da så senere fortalte hun.

Integritet i arbeidslivet kom til uttrykk på forskjellig vis og Inger Marie handlet det om å kunne si ifra og ta ansvar for fellesskapet i arbeidsmiljøet. og for Gudrun var det vesentlig å stå på og være praktisk og stille opp for andre. Inger Marie beskrev seg som en som «tør å opponere» når det gjald urett som ble begått i arbeidslivet. Hun forklarte det med at man må gjøre noe med ting som ikke er bra og at det handlet om å ta ansvar.

Gunnar fortalte hvor hardt Gudrun hadde jobbet gjennom årene for Fallet bakeri. Hun hadde kjørt brødbilen. Ektefellen til Gudrun fortalte at hun likte biler og at hun kan mye om biler. Gudrun begynte å fortelle levende om brødbilen hun kjørte til kundene, hun forteller om at hun var bud og om bakervarer hun leverte. Hun beskriver hvordan brødbilen så ut, en kassebil etter datidens mote. «Ja, jobba hardt begge to hele tiden» sa hun om seg og ektemannen. Gudrun fortalte også om en av byens originaler som hun traff ofte på ruten hun kjørte og hun hjalp ham forteller hun. Ansiktet strålte opp og hun smilte og lo.

For andre respondenter fikk arbeidet betydning for å overleve når sorg og krise inntraff, og Amalie fortalte at da mannen hennes døde, da var det å være lærer, «det var god avlastning» og hun snakker om at det var «alt for tidlig vettu» om å miste mannen sin. Hun ble enke tidlig.

Arbeidet var for alle informantene mer enn 9-16 jobb, og var relatert til både identitet og integritet. Fellesskap, omsorg og ansvar var også svært viktige dimensjoner som ble relatert til arbeidslivet for alle informanter.

3.1.3 Eksistensielle temaer (inkludert eksistensielle kriser, liv-død og håp)

Alle informanter (også ektefellene) forteller om sorg og kriser, det er tema knyttet til liv og til død, og håp blir også en del av tematikken. Humor, optimisme og det å ha noe å tro på er også en del av fortellingene.

Inger Marie snakket om både frihet og «aleinehet». Det å kjenne seg alene satte hun ord på og relaterte dette til sorg over tapet av sin ektefelle. Hun beskriver hverdagen som «stusselig» etter at han døde. Inger Marie var den eneste av informantene som snakket om «frihet» som eksistensielt tema, og hun snakket om «frihet til å tenke» når hun gikk lange turer.

Gudrun beskriver personlige erfaringer, som også er eksistensielt smertefulle for henne: «kan bli en svart luke, som ikke er så god å ha.» (Gudrun ble stille etter å ha sagt disse ordene).

For Amalie er det som betyr noe i livet knyttet til det hun beskrev som: «Helsen og gleden, daglig brød og aftenbønn». Men hun sier også at hun: «takker for alt det gode. Og ber om hjelp i det vanskelige (...), ja, det er det som betyr noe (...)».

Håp var tilstede i informantenes og ektefellens liv, og det viste seg at 3 av dem Gudrun, Amalie og Willy sa det samme på forskjellig tidspunkt i samtalen: «tro, håp og kjærlichkeit». Gudrun legger også til barmhjertighet. Inger Marie på sin side vektlegger tro som en eksistensiell dimensjon i livet og knyttet til utviklingen av demens: «selv om jeg glemmer, må jeg allikevel ha noe å tro på».

Willy erfarer en gudslengsel nært forbundet med «tro, håp og kjærlichkeit», som er sterkt eksistensielt i tillegg til eksplisitt religiøst da han snakker om ikke ville leve. Det å ikke ville leve handler ikke om å ta sitt liv, men han beskriver det som lengsel etter å komme hjem til Gud. Det er gudslengselen som han kjenner forklarer han: «Det er håpet. Det er tro, når kjødet raser, så er den Hellige Ånd i sjelen. Så er det disse tre: Tro, håp og kjærlichkeit».

Eksistensielle erfaringer som ensomhet og alenehet blir ikke i stor grad snakket om, og når det kommer til overflaten er det knyttet til tap og sorg. Inger Marie forteller om tapet av ektemannen for 6-7 år siden og bruker få ord om dette. Det ble «stusselig» og hun «kjeder seg». Hun strikker derfor mye, men hun har alltid vært glad i å bevege seg, og siden hun ikke kan danse som før så går hun nå lange turer. Det er også en slags frihet forteller hun: "Ja, ja...det er en frihet hvis man kunne si det på den måten.....før: dans. Var fint med alle bevegelsene". Inger Marie snakker om hvor viktig det er å gå og da tenker hun, og denne erfaringen gjør at hun kan kjenne at hun er «aleine i hele verden».

Åpenheten om eksistensielle erfaringer er felles for alle respondentene og det tales om livet slik det erfares her og nå. Inger Marie forteller om hvordan hun merker at hun glemmer, og at legen har gjort henne oppmerksom på at hun utvikler demens. Inger Marie sier da i samtalen at «selv om jeg glemmer, så må jeg ha noe tro på».

Inger Marie beskriver lykke som "tilfreds med det en har". Før henne betydde det å ikke trakte etter å ha det samme som andre "penga som rår" og feks "hytta". Isteden snakker Inger Marie om lykken som å ha det godt med ektefelle og samholdet med ektefelle: "det er det som er lykken, tilfreds med det som man har.... barna, at de er friske og oppfører seg bra".

3.2 Religiøs tro, erfaring og praksis

3.2.1 Religiøs tro og trosfortelling

Felles for alle var en åpen refleksjon om religiøs tro og trosfortelling. En annen observasjon var at ingen rapporterte kirkegang i den Norske Kirke som en aktivitet i voksen alder.

Under eksistensielle tema om det som betyr noe i livet er blant annet en av informantenes Amalie sitt svar «det å tro på Jesus». Men også Gudrun snakker om Jesus og Gud og barnetro. Inger Marie startet samtalen med å beskrive seg som «midt i mellom», og lenger ut i samtalen er Inger Marie tydelig på at «fordi jeg glemmer så trenger jeg noe tro på».

Alle respondentenes (også ektefellenes) observasjonsutsagn avdekker trosfortellinger. Felles er at den religiøse praksisen som ikke blir relatert til kirkegang som mulig observasjonsgrunnlag for religiøs praksis.

Gudrun snakker om barnetro, og var et tilbakevendende tema for henne. Barnetro er en sang som hennes mor lærte henne, men hun omtaler også betydningen Jesus og Gud har for henne. Gudrun tar opp tro men også tvil i sine samtaler og spør: «Finnes Gud? Mye å snakke (om)».. Henvendt til meg sier Gudrun blant annet at «prest, det er et stort kall, det er ikke et lite kall», og hun ønsker å tematisere dette i samtalen med meg.

Gudrun snakker tydelig om tro og religiøs praksis, og i en av samtalen sa hun blant annet at «klart de er/finnes (...) Gud og Jesus er der...» I begynnelsen av denne samtalen hadde spørsmålet om hva som betydde noe i livet blitt stilt og hun hadde da svart: Tro, håp og kjærlighet. Dette er allerede nevnt under undertema om identitet og integritet som grunnleggende verdsett. Det er da hennes egen bekreftelse på tro, at Jesus og Gud finnes. Hun snakket om betydningen av religion, og hun snakket om det å respektere religiøs praksis. Og hun understreket retten til religion og religiøs praksis. Hun tok også opp i andre samtaler at «Religionen er viktig...» og senere i samme samtale «:...religionen skulle være likt for alle».

Alle respondentene reflekterte over tro og trosfortelling men i liten grad ble det relatert til et bestemt kirkesamfunn. Isteden kunne Gudrun og Gunnar, Amalie og Inger Marie fortelle om hjem og skole som steder hvor de enten lærte salmer og bønner. Inger Marie kunne også fortelle

at det var sjeldent å møte en prest da hun vokste opp på landsbygda. Gudrun kommenterte blant annet at alle må få lov til å ha sin religion, og at åpenhet er viktig.

Willy knytter trosfortelling og tro nært til bønn, til hans og konas livshistorie og de utfordringer de har møtt gjennom alle år. Tro har betydd ifølge Willy og Wilma «utrolig mye», og «vi har sett helbredelse, bønn, og sett åssen har gitt inn via bønn. Alt er bare nåde». Dette har hatt betydning for Willy gjennom hele livet.

Og kona forteller om Willy og hans forhold til bønn "bedt hele sitt liv fra han var guttunge. Fra han var 2 år gammel...". Og han beskriver bønnen som en «drivkraft»: «Jeg er veldig redd for at den drivkraften skal bli rammet eller slokne».

Inger Marie har en litt annen beskrivelse i sin trosfortelling om sitt ståsted: "jeg er ikke kristen, midt i mellom.." Hun sier i en av samtale, når hun beskriver utviklingen av demens: «Selv om jeg glemmer, så må jeg ha noe å tro på». Uttrykket «midt i mellom» ble snakket om i den siste samtalen, og det viste seg at Inger Marie ikke hadde definert seg som troende eller kristen, fordi hun alltid har vært så glad i å danse og bevege seg. Hun trodde derfor at en som er glad i å danse ikke kunne kalle seg kristen.

3.2.2 Religiøs praksis og ritualisering

På spørsmål om kirkegang, som ble stilt som et av to spørsmål, var hensikten å få en måling av observerbar praksis. Ingen av informantene gikk i kirken, og kirkegang ble ingen observasjon av religiøs praksis. Gudruns ektefelle kommenterte til spørsmålet at julaften, var den dage i året man gikk i kirken, og han stilte spørsmål ved hva det skulle tyde på, når mennesker gikk til kirken kun på julaften.

En annen av informantene, Inger Marie, fortalte at dans var mer populært enn kirkegang: «Da vi vokste opp da var dans mer populært enn kirken» og at hun «måtte gå på dans...» fordi hun var så glad i å danse.

Kirkegang som en observasjon av religiøs praksis lot seg ikke gjøre basert på å spørre. Respons på «kirkegang-spørsmålet» var av Inger Marie som at «jeg er ikke så flink å gå i kirken». I den

første samtalen hadde Inger Marie omtalt seg ikke som troende men isteden som «midt i mellom». Uttrykket «midt i mellom» gjorde meg nysgjerrig og i siste samtalen brakte jeg hennes uttrykk på bane som et tema. Da fortalte hun at hun har trodd at hun ikke kunne være kristen siden hun var glad i å danse.

Det var kun Gudrun og ektefellen som rapporterte kirkegang som noe som ble gjort på julaften. Inger Marie nevnte kirkegang i oppvekst og unge år, og da relatert til konfirmasjon og dåp og gravferd.

Inger Marie tar opp i den siste samtalen at det er avgjørende og viktig med dåp, fordi «å være udøpt går ikke, navnet er viktig» og dette er en overbevisning hun har hatt siden barndommen forteller hun. Inger Marie fortalte om oppvekst hvor de så lite til prest og gikk til kirken hvis det var dåp, konfirmasjon og begravelse. Presten var alltid fraværende, fordi de bodde så langt nord at det sjelden var prest på de kanter.

Willy derimot forteller at ektefellen og han er kristne og alltidvært aktive i kristne sammenhenger. Men de har ikke kirkegang som en religiøs praksis, men vært knyttet til møtevirksomhet og bedehus. De kjente lite til den Norske kirkes gudstjenestetradisjoner fordi de tilhører en annen tradisjon. Ektefellen til Willy forteller at musikken «har vært og er våre liv» og i særlig stor grad for Willy.

Det er en del av religiøs praksis og ritualisering. «Når jeg tar den sangen som Ånden sier jeg skal ta, så kjenner jeg en glede, fornyelse i hjertet og sinnet» fortalte Willy. Det er både for Willy og Wilma en religiøs praksis som for dem også handler om bønn. De ber for sangene de velger ut til møter, og selv når de hadde bedt fortalte de, så kunne det allikevel skje rett før møtene startet at Ånden viste dem at de måtte velge andre sanger. Det hadde alltid en mening som de erfarte i etterkant. Kona fortalte om den gangen de hadde planlagt 13 sanger til et kristent møte «og så måtte vi kansellere og så gjøre det som Ånden viser. Det har hendt mange ganger». Musikk og også med bønn var nært forbundet for dem fordi de «brakte hele dagen å be over» valgene av sanger.

Willy understreker gjennom alle samtalene betydningen den Hellige Ånd har «det er en ting som du bygger deg opp på, er ting som er med deg hver dag. Det er Den Hellige Ånd og Jesus Kristus som vi lever for. Han er med oss (...)».

Willy forteller at det er tungt for ham å snakke om hvordan bønn har gitt ham erfaringer han opplever tungt, fordi han har opplevd negative reaksjoner fra familiemedlemmer. Derfor når de har hatt besøk så har han vært nødt til å gå på badet og be, de gangene familiemedlemmer har bedt ham la være å forkynne: «Det som er verst å snakke om, jeg kjenner noen i min familie som sier at vi kan ikke snakke om det. Er akkurat som å bli stukket i buken», forteller han, og at familiemedlemmer stikker en albue i siden på ham og kan si «slutt opp med det» hvis han blir forkynnende, og han kan få kommentarer som «ti stille med det... Passer ikke nå». Kona bekrefter hvordan dette går inn på ham «det rører jo ved det som er ditt liv».

Willy forteller også om bønnens betydning for deres ekteskap «også i ekteskapet...takker for å hvile i Herrens hender». Ekteparet omtalte ingen gudstjenester men kristne møter hvor de hadde sunget og forkynt.

Religiøs erfaring og religiøs praksis løper sammen med eksistensielle tema og tapserfaring når Willy og Wilma fortalte om sykdommen hans. Her forteller både han og kona om bønnens funksjon i en kritisk situasjon. Wilma forteller at da han våknet av koma så begynte han å be med en gang.

En beskrivelse av hverdagsspiritualiteten kan for eksempel relateres til bønnen som en del av ritualisering og religiøs praksis i hverdagen for Willy. Han fortalte at bønnen er noe han gjør både om dagen og natten. Willy kan våkne om natten for å be og for ham var det en vanlig praksis for ham. : «Ja, jeg våkner på nattan... I løpet av dagen skjedd ting, bearbeidet seg i nattan, arbeider med det på nattan, så våkner jeg, og da er det i gang». Det bønnen som er i gang.

Bønnen har vært en kjerne i hans liv fra han begynte å be som 2 -åring. Han beskriver frykten for å miste bønn, og i samtale fortalte han om en religiøs lengsel og uro etter å komme hjem til Gud som noe som kunne være årsaken til denne frykten. Hans ord for å beskrive bønn var ofte «drivkraften» - «jeg kjenner drivkraften er i meg, jeg kan ikke la være». Dette hadde hatt mye å si for ekteparets virke som sangevangelister. Varigheten av bønnen kunne være fra noen minutter til noen dager: «ber daglig... varer noen minutter og til noen dager». Bønnen beskriver han også som «styrke, avslapning». Men i alle samtale understreket Willy ofte at det var «ikke sånn at jeg må be», men «drivkraften som er herfra (han holder hånda på hjertet). Er ingen tvang».

Å få lov til å be for mennesker», fortalte han, betydde alt fordi det også henger sammen med en åpenbaring som Willy har erfart sa han:

«Plutselig en dag så talte Herren til meg og sier: Du skal be. Du skal gå den enkle veien. Som han sa til meg: du skal be og du skal gå den enkle veien».

Da han fortalte dette ble stemmen beveget og han fikk årer i øynene og sa videre «Når jeg snakker om det nå kan jeg kjenne den følelsen» som kom da dette skjedde.

Kona sier «du faster også» og «salver med olje». Kona forteller at han også kan merke at han må be for noen. Både faste og salving er en del av en fast religiøs praksis og ritualisering for Willy gjennom hele livet.

Willy og Wilma har daglig bibellesning som en viktig del av sin religiøs praksis for, og her bruker begge metaforen «Mat» for å beskrive betydningen denne praksisen har. Og kona sier også at «som vi spiser vanlig mat for vår kropp, så må vi ha mat for vår sjel». Det blir også av Willy beskrevet som «Det får vi gjennom Den Hellige Ånd». Begge nevner da hvilken betydning salme 23 har for dem: «Herren er min hyrde...»

Amalie forteller på sin side at hun hver eneste kveld ber aftenbønn, og innholdet er faste formularer, som for eksempel Fader Vår. Hun forteller også at hun takker for alt det gode og dagen som har vært.

3.2.3 Religiøs erfaring

De religiøse erfaringene rapporteres av respondentene som erfaringer på forskjellige tidspunkt gjennom livet. Det kan være religiøs erfaring med Guds fravær, noe som beskrives som «tørke» Willy, og andre igjen er trygg på barnetroen som for eksempel Gudrun, mens andre isteden vil beskrive seg som «midt i mellom» mer enn kristen, slik som Inger Marie gjorde.

Amalie knytter religiøs erfaring også sammen med det som gjør henne glad og trygg. Det er å bo hjemme, det er hennes faste bønner, hennes barn og det å tro på Jesus. Det er hennes erfaring med både bønn og det å takke som gjør henne trygg. Det vil si at religiøs erfaring forstått i vid forstand bidrar til å trygge Amalie.

Wilma forteller om erfaringer hun og Willy har hatt i livet som troende.

«I 6 måneder opplevde vi at det var åndelig tørke uten grunn. Vi ble så sorgfulle. Vi følte at det vi kjente fra Herren var borte, vi følte at vi var forlatt av Gud. Og hun forteller at D4 gikk opp på et fjell og lå og gråt og ba til Herren. Han forteller om erfaringen. «Føltes ut som at Den Hellige Ånd var borte, lissom tomt». Kona: «Det var helt forferdelig for ham. Hadde bedt hele sitt liv. Han lå der nede på lageret som lå på Hauge og ba. Bedt i hele sitt liv fra han var guttunge. Ikke noe annet har holdt oss oppegående til hverandre enn Jesus og kjærligheten som vi fikk til hverandre som 8-åringer.

Inger Marie på sin side kan uttrykke religiøse erfaringer som en kobling mellom natur og integritet (om nordlendingers adferd, fra den landsdelen hun kommer fra): "mer åpen og direkte, om det er naturen?" Det blir etter hvert en samtale om erfaringene med natur og opplevelsen av natur. Inger Marie reflekterer en god del om hvorvidt naturen former oss "ja, det tror jeg når jeg tenker over det...kanskje det. Vet ikke om de har forsket på det".

For Inger Marie vil det å bevege seg ute, gå langt, oppleves som frihet og hun snakker også om betydningen naturen har for henne. Erfaringen av natur og frihet, men også erfare at «det er aleine man er» når hun er ute og går, gir opplevelse av noe eksistensielt og religiøst. Hun kjenner på gåturene «hvor aleine man er». Hun snakker hun om at det kan være naturen som former mennesker. Hun kommer fra en kant av Norge hvor naturen har stor innvirkning på menneskers liv. Erfaringene med natur blir en åndelig dimensjon i hennes liv, som hun uttrykker mye refleksjon og trygghet på.

Willy var den informant som hadde religiøse erfaringer i stor grad og som var nært forbundet både med religiøs praksis og religiøs lengsel. Han fortalte om reise de gjorde til Israel hvor han erfarte å møte Jesus gjennom et fremmed menneske: «Jesus kommer bort til meg og ber meg synge noen sanger. Først etter flere dager skjønnte jeg hvem det var».

3.2.4 Religiøs lengsel og åndelighet

Lengsel er også en variabel som kommer fram i samtalene med respondentene. Alle beskrev lengsel på forskjellig vis, men felles for alle var at lengselen uttrykte religiøsitet og åndelighet. (hvordan begrepsavklare?)

For Willy handler lengsel om noe som ligger dypt i hjertet og han opplever også musikken som en gave fra Jesus. Hans liv siden gutteårene har handlet lengselen for både musikk, tro og den Hellige Ånd og det å komme hjem. Det er en uro, som han i siste samtalen omtaler som å lengte «Hjem». Dette er for ham lengsel etter å komme hjem til Jesus. Gud omtaler han som «pappa» . Den religiøse lengsel er også for Willy en åndelig lengsel, det å komme hjem til sin Far.

Det er også stor grad av åndelighet tilstede hos respondentene i deres livsfortellinger og trosfortellinger. Det ser ut til at trosfortellinger og livsfortellinger veves sammen, som tråder som utfyller hverandre mer enn de markerer forskjellige dimensjoner i respondentenes fortellinger.

Derimot er det Gudrun som er eksplisitt med religiøse utsagn «...ikke en spurv skal falle til jorden» (sitat fra Matteus). Og videre at: «...vanskelig å tro. Vranglære – alle religioner. ...Snakke om Gud, finnes Gud? Mye å snakke (om). Hun gir inntrykk av å være ganske tankefull og at dette opptar henne, fordi hun kommer tilbake i våre samtaler om religion, Gud og Jesus. Her kommer hun også med utsagn som er at det er vanskelig å tro og spørsmålet om Gud finnes.

Alle respondenter har fått spørsmål om hva som betyr noe i livet, og her finner da Amalie å svare glede, helse og aftenbønn. Hennes religiøse lengsel er kanskje ikke eksplisitt, men aftenbønn sier hun selv er det som betyr noe sammen med glede, helse og daglige brød: Kjære Gud Fader i Himmels slott...

Men Amalie er den som har minst utsagn som kan tolkes som uttrykk for religiøs lengsel eller åndelighet. Hun forteller at hun ber 3 forskjellige aftenbønner hver dag (den ene er Fader Vår) og det som betyr noe i livet for Amalie det er gleden, helsen, aftenbønn, det daglige brød og det å kunne takke.

Willy: «lengsel etter musikk har jeg kjent siden jeg var barn. Den lengselen ligger så dypt. Det har vært en lyst til å få det ut». Observasjonsutsagnene her om lengselen kan sees i lys av både en åndelig og religiøs dimensjon ved identitet og integritet hos Willy.

Willy beskriver eksplisitt Gud som det sted hvor han kan hvile «hvile i Herrens hender». Dette kan også forstås som å ha en forankring i mentale representasjoner som ble etablert tidlig i

utviklingen hos individ. Og det blir også fortalt av både Wilma og Willy at han begynte å be til Gud som 2-åring sammen med sin far.

3.3 Relasjoner og fellesskap

Relasjon er sentralt tema i religionspsykologi. Der var også en sentral dimensjon som ble avdekket ved bruk av STC-metoden. I teoridelen vil en teoretisk redegjørelse ha fokus på det subtema som ble kodet kun under «relasjon», og som er relevant for problemstillingen: tilknytning (3.3.3 jf. 4.2.3). Tilhørighet er et annet sentral tema, som også ble avdekket som subtema i analysene. En videre redegjørelse i teoridelen blir gjort av tilhørighet.

3.3.1 Kjærlighet

Det å være i et livslangt forhold gjaldt alle informantene. De sier at det som betyr noe er samholdet, familie og barna. Kjærlighet er det undertema som blir organisert under hovedtema relasjon men i mindre grad under livssyn og meningsdannelse. Amalie forteller hvordan arbeidet ble redningen for henne, da hun mistet mannen sin.

Sorg er for alle informanter det området som jeg fortolker som det tyngste å snakke om. Det blir flere ganger i alle samtaler et tema, men informantene avleder seg selv raskt fra tematikken. Jeg valgte derfor å ikke gå for tett innpå fordi å åpne sorgen ville ha trigget reaksjoner. Men mange observasjonsutsagn forteller om forskjellige måter å leve med sorg på. Som Amalie som velger arbeidet, og Inger Marie som må ha noe å henge fingrene i og strikker mye.

På spørsmål om hva som betyr noe i livet i samtalene svarer Gudrun, Amalie og Willy: Tro, håp og kjærlighet. Svaret beskriver noe av deres hverdagsspiritualitet og også verdier som de stod for.

Gudrun forteller om sin mormor: «Mormor er lissom alt hun». Hun snakker i nåtid, og rommer kjærlighet som fortsatt erfares selv om mormor er død. Gunnar snakker om at det «var mer

kjærighet før», og at det var også mer tid før for hverandre, og mer tid til være sammen med barn.

Et fellestrekk hos alle var de kunne fortelle at de møtte sine ektefeller da de var svært unge. Alle informantene hadde levd og levde i ekteskap som hadde vart hele livet, men nå var Amalie og Inger Marie enker.

I krigsårene da informantene var barn, så oppgir de betydningen relasjoner hadde og som Inger Marie forklarer som med komme fra et «et godt hjem, beskytta hjemme». Det er «samholdet og familien», svarer Inger Marie, på det som betyr noe i livet.

«Søskenkjærighet» som Inger Marie omtalte forholdet mellom seg og sin søster, er det eneste observasjonsutsagnet fra alle samtale som har 'kjærighet' i ordet. De andre informantene bruker ikke begrepet kjærighet, selv ikke når informanter snakker om sin ektefelle (eller avdøde ektefelle). Men det handler ikke om fravær hverken av å elske eller kjærighet. Gudrun og Inger Marie som begge snakker om sin bestemor. Gudrun omtaler sier om sin mormor at hun «var lissom alt», mens Inger Marie har en annen variant og sier at «det var noe spesielt med bestemor» og forteller om «å sitte på fanget på til bestemor, hennes store store runde armer som hun holdt i». Observasjonsutsagnene forteller om kjærighet, tilknytning, tilhørighet selv om informantene ikke anvender begrepet kjærighet.

3.3.2 Fellesskap og gjestfrihet

For alle informantene var det relasjonelle avgjørende. På spørsmål om hva som betydde noe i livet svarte alle det samme: «familie», «barn», og «ha det godt med sin ektefelle». Amalie og Willy la også til tro og bønn. Informantene ønsket samtale velkommen og gjestfriheten var stor, både kaffe og kaker kom på bordet.

Et aspekt ved fellesskap ble trukket fram av Gudrun var at fellesskapet og gjestfriheten stod sterkere før. Man kom og gikk på besøk til hverandre i nabolaget. Også Inger Marie snakket om åpne dører og at man kunne gå på besøk til hverandre uanmeldt. Savnet etter dette fellesskapet og gjestfriheten ble satt ord på. Gudrun og ektefellen var begge var opptatt av et

samhold som de nå savnet. Ektefellen til Gudrun relaterte det til at man før hadde mer tid og han mente: «Var mer kjærlighet før i tiden, hadde mer tid (...)». Og Gudrun sier i forlengelsen av dette at det er «gode minner» .

3.3.3 Tilknytning og tilhørighet

Tilhørighet og tilknytning var sentrale dimensjoner hos alle informantene. Tilknytning er rød tråd i alle informantenes fortelling og tilhørighet likeså. Tilhørighet kan også handle om «sted»: landsdel, naturen, religiøse erfaringer og ritualisering. Dette var gjennomgående erfaringer som alle informantene kunne fortelle.

Under identitet og integritet beskrives grunnleggende behov som tillit og verdisett. Her handler det om grunnleggende relasjonelle behov som tilknytning og tilhørighet. Tilhørighet var en dimensjon som informantene avdekket i hva de fortalte som for eksempel ritualer (dåp), steder (kirke), (tros)fortellinger og personer som representerer det hellige (prest). I forhold til dette subtema så observerer jeg et mønster i analysene et innhold i observasjonsutsagn som jeg fortolker som tilknytning, trygghet, trosfortelling, ritualisering. Ritualisering og sted handler også tilhørighet.

Her var tilhørighet for eksempel hos Gudrun og ektefellen relatert til fellesskapet de var en del av i mange år: Odd Fellow. Gudrun og Gunnar hadde vært sammen i 70 år, og opplevde nå at de skulle skilles fordi en uke etter samtalene med dem ble avsluttet skulle de begge på sykehjem. De kom på samme sykehjem men ville bli plassert på forskjellige avdelinger.

Tilknytning som bånd til foreldre, søsken, og ektefelle var en del av alles historier. Gudrun forteller om at «barnetro har vært bra å ha». Dette kan forstås både som tilknytning til tro, men det er også en sang: «...vært der helt siden jeg var liten jente». Og hun fortsetter: «Sang Barnetro mor min og jeg». Og hun forteller også om en nær tilknytning til sin mormor: «hun var lissom alt hun»

Tilknytning var en rød tråd i alles fortellinger (også ektefellenes) og kunne for eksempel omtales som «samhold» og «fellesskap» eller «søskenkjærlighet» og «å ha det godt med

ektefellen». Relasjoner var viktig i alle fortellingen, og fellesskap og sosial tilknytning på alle nivåer var en hovedsak. Sosial tilknytning peker seg ut som en form for kontinuitet gjennom hele livsløpet. Det ble fortalt om mye lek og samhold i oppvekst som barn og hvor mye det betydde å være sammen, besøke hverandre og leke sammen. Gudrun og Gunnar fortalte med latter og humor om aking om vinteren men også at det var så mange barn som fløy inn og ut hos Gunnar og foreldrene hennes. Barndommens lek, med mange barn som kom og gikk i barndomshjemmet, var en viktig del av oppveksten til Gudrun, og var også noe hun beskrev som «gode minner». Relasjon er et av hovedtema som kommer til syne i arbeidet med analysene. Det er tilknytning og fellesskap som er ofte gjentagne undertema til dette hovedtema. Det er tilknytning som undertema som dominerer.

3.3.4 Tillit og åpenhet

Tilliten kan observeres i alle samtaler fordi alle informanter har til felles en åpenhet og tillit når de forteller fra hele sitt liv. Informantene sier da også at åpenhet er viktig.

Her har det i et annet undertema (jf ...side..) blitt tatt opp at åpenhet er viktig Gudrun. Det er åpenhet relatert til religion og tro, slik Gudrun sier: «hver har sin tro». Og senere i samtale når «tro» er tematisert, så kan informanter Gudrun ta opp betydningen av refleksjon og gjennomtenkning, og sier «det er så mye» Gudrun. Det å reflektere åpent over tro og religion gjøres av alle respondenter. Ingen av informantene bruker absolutte svar. Gudrun: «det må studeres», «det må tenkes», «det er så mye» og «Det å være åpen det er viktig». Gudrun forteller også om grunnleggende tillit til at ting ordner seg.

Det er åpenhet om sykdom, om tro, eksistensielle tema, sorg, troskriser, livskriser og mye annet.

Et uttrykk for tillit er når Willy sier at han «takker for å hvile i Herrens hender». Det er også tillit til Herren som tre av respondentene rapporterer om Gudrun, Amalie og Willy. Fravær av utsagn om tillit til Herren finner jeg hos Inger Marie, men her viser det seg i siste samtale å være relatert til at hun var usikker på om hun kunne kalle seg kristen fordi hun likte å danse.

Hos Willy ble tillit og åpenhet relatert til blant annet hva bønnen betyr for ham. Det er tilliten til Herren, og i bønnen finner han hvile og avslapning. Willy sier blant annet at «Plutselig en

dag så talte Herren til meg og sier...». Det er tilliten til Herrens ord som noe som var tilstede i hverdagen både som del av fortiden, nåtid og fremtid. Det er noe som er.

Willy og Wilma kan også fortelle at tillit har hatt avgjørende betydning i kriser og at det har handlet om å velge å tro «alt er bare nåde». Betydningen av å velge tro blir sterkt understreket. Både Willy og Amalie uttrykker eksplisitt tillit til Gud, Jesus og den Hellige Ånd. Og hos Willy er det også tilliten til Åndens ledelse, som når den erfares og er religiøs erfaring, også knyttes til tillit til Gud, og Åndens ledelse, som for eksempel i deres virke når de forkynner og synger. Willy forteller hvordan « Ånden sier at du skal ta en sang og jeg tenker at visst skal det gå...». Det vil si at de salmene de hadde valgt til kristent møte blir byttet ut like før møte fordi dette var Den Hellige Ånds ledelse, og i følge Willy er dette noe som handler om tillit til ledelsen som den Hellige Ånd gir. Men både Willy og Wilma forteller at de jo mange ganger lurte på hvordan det skulle gå men at det hver gang viste seg å være helt rett å velge nye sanger til møtene de holdt med forkynnelsen og sang.

Det er tillit i selve erfaringen med religiøse erfaringene som Willy forteller mye om, og sier blant annet «Ja, det er Ånden som virker, det er det som er så fantastisk». Tilliten er blant annet mulig å observere i språket Willy anvender om Gud: «han er min pappa» og «Han er våres Fader. Jeg sier Faderen i Himmelen. For meg virker han som pappa».

3.3.5 Nysgjerrighet på mennesker

Nysgjerrighet på mennesker kunne også formuleres hos informanter som både spørsmål, refleksjon og som en del av åndelighet og livssyn

Flere av respondentene har åpenhet som tema, og sier også at åpenhet er viktig, slik som Gudrun: «Det å være åpen det er viktig». En åpenhet som uttrykkes en nysgjerrighet på livet og mennesker.

Men nysgjerrighet på mennesker kommer til syne når alle informantene henvender seg til meg som er intervjueren, og ønsker å bli kjent med hvem jeg er og min bakgrunn. Amalie var aktiv i å stille spørsmål om både alder, familiebakgrunn og om jeg hadde kjæreste. Mens de andre informantene ikke spurte like aktivt etter sivilstatus så spurte de aktivt om det å være prest. Det

var en interesse og nysgjerrighet i møte med mennesker som kom til uttrykk, og viste en åpenhet i møte med ukjente mennesker, som jeg jo var for dem alle.

Willy beskrev seg som «nysgjerrig, aktiv musiker» og forkynner gjennom mange år inntil hans sykdom stoppet for det.

3.4 Følelser

3.4.1 Emosjonell utvikling og erfaring.

For eksempel hos Willy hvor både han og ektefellen kan i sin trosfortelling fortelle om hans «åndelige tørke» som de begge beskrev det som:

For eksempel avdekkes emosjon som undertema til Relasjon, noe som jo er naturlig å tenke seg også uten metodiske og analytiske framgangsmåter. Hos Willy er emosjon relatert til følelsene for ektefellen og han forteller om hvordan «det brant i hjertet» når de traff hverandre som svært unge. Men emosjon kommer også som subtema i Hovedkategori Livssyn, og da relatert til Willy og det er Wilma som forteller om hvor bedrøvet de hadde vært for ikke å kjenne Herren. Hun holde fast Willy sin fortelling ved å fortelle om hans erfaring med å Guds fravær. Her blir emosjon også forbundet med livssyn, og andre undertema sammen med emosjon er både eksistensielt og religiøs erfaring. De fortelle om «åndelig tørke» og om emosjonelle erfaringen også ved dette

Alle respondentene uttrykker åpenhet og følelser i samtalene, også ektefellene. Den viktigste emosjonelle erfaringen og utvikling gjelder alle informanter: kjærlighet og ekteskapet. To av respondentene forteller at de møtte ektefellene da var svært unge.

3.4.2 Sansing

Alle forteller om forskjellige former av sanseerfaring. Det kan være synsinntrykk, smakserfaringer, og taktile sanser. Det kan også være bevegelse som en sanseerfaring. Det er både positive og negative sanse-erfaringer som de rapporterer, men det er erfaringer som ofte

gjengis detaljert. Gudrun, Gunnar, Inger Marie, Willy og Wilma omtaler musikken som viktig. Amalie er den eneste som omtaler litteratur som viktig gjennom livet og hun satt ofte å hørte på lydbok når jeg kom.

For Inger Marie var bevegelse veldig viktig og særlig dans. Hun hadde vært glad i å danse helt siden ungdomsårene og sier «vi var så dansegærne» ... og hun beskrev at «hele kroppen er i bevegelse... jeg blir så glad, hele kroppen er i bevegelse». Hun kom ofte tilbake til hvor stor pris hun hadde satt på å danse og syntes det var leit at alderen hindret henne i å danse som før. Men isteden gikk i hvert fall turer på mange kilometer og «da kunne hun tenke, fordi det å gå ga frihet».

Sansene var en viktig del av alle informantenes (og ektefellenes) i fortellingene. Nesten alle (inkludert ektefeller) omtaler musikken som viktig Gudrun, Inger Marie og Willy. Amalie er den eneste som omtaler litteratur som viktig gjennom livet og hun satt ofte å hørte på lydbok når jeg kom. Hun forteller at det er leit å ikke ha godt syn lenger fordi hun er så glad i å lese. Gudrun fortalte flere ganger om musikken hun hadde hørt på forlovelsesdagen. Gudrun og ektefellen fortalte om den melodien de hadde spilt den dagen de forlovet seg på 1940-tallet: «et lite rødmalt hus...». Dette fortalte de allerede på første samtale. Gudrun nevnte denne sangen også i andre samtaler.

Gudrun forteller om kake med sukker på med et smil. Både hun og ektefellen fortalte blant annet om mat de likte og Gudrun uttrykker gledesstrålende at noe hun særlig liker er «kake med sukker...bælgødt!»

3.4.3 Motivasjon

Ingen av respondentene snakket eksplisitt om motivasjon, men observasjonsutsagn kan tyde på at motivasjon har fått implikasjoner for eksempel til salmer som hos Gudrun og Gunnar.

Begge sier om salmer – «pugge utenat» var en del av det de gjorde på skolen, og gir uttrykk for at det ikke skapte motivasjon, men snarere fikk fram savn etter det som Gudrun beskriver som noe friere musikk: «...liker musikk som er friere og ikke monotont». Forholdet til salmer som

noe som måtte pugges utenat handler om kristendomsundervisningen slik den var i skolen fram til 1970-tallet (1969, nytt lovverk)

Samtidig blir også musikk noe som gir glede for alle informanter (også ektefellene) og en glede som gir motivasjon. For Willy ga det motivasjon til å lære mer om musikk: «Musikk er ikke bare et instrument men det er noe som gjør deg glad» fortalte han, og kunne som Gudrun og Inger Marie beskrive den samme gleden over musikken, «gir meg enorm glede.... Spiller gitar, lærte meg da jeg var 5-6 år... Men måtte ha mer». Og for Inger Marie som nevnt i undertema «sansning» så ga musikk motivasjon til å danse og å være i bevegelse.

Musikk som noe som ga glede til å utforske mer så ut til å være mer knyttet til fellesskap og fritid enn til skolen. Alle informantene oppgir skolen som et sted for pugging, også når det gjaldt musikk.

Men motivasjon blir ikke i analysene satt ord på, og er ikke oppført som undertema noen steder i samtale. Isteden blir motivasjon en fortolkning av de fortolkede kvalitative observasjonene – altså blir funn som er subtema og organisert under overordnet kategori fortolket. Det er implisitt særlig i det tekstnære og meningsbærende enheter. Så hvorfor ble aldri «motivasjon» et undertema?

3.4.4 Humor

Alle respondentene bidro i samtale med humor, latter, glimt i øyet, og «kjapp i replikken» når jeg som forsker kom til å si noe litt for høytidelig, det utløste latteranfall både hos respondentene og studenten. For eksempel sa jeg i stort alvor til Gudrun at nå hadde jeg vel snakket «høl i hue» på henne. Hun tar seg til hodet og sier raskt: «merker ikke noe...». Gunnar, Gudrun og jeg bryter ut latter som varer i flere minutter. Det blir i resten av samtalen en morsom replikk som gjentas og fremkaller latter.

Humor er analysert som et funn hos Inger Marie, og er subtema som organiseres under hovedtema Meningsdannelse. Inger Marie viste ofte og mye humor og latter i samtale, og når hun snakker om det hun alltid har vært glad, å danse, så blir det ekstra mye latter og humor;

«Gikk en mil for å gå på bygdedans... Så ble natt før vi kom hjem» og med glede og latter sa hun videre «vi var så dansegæerne». Dette bidrar til mye latter hos Inger Marie (og meg).

Humor forbindes både med sansning (bevegelse) og ritualisering (dans). Men som subtema er det under meningsdannelse og relasjon, og blir ikke plassert under livssyn.

Humor var også en mestringsstrategi for flere i følge forskning som forklarer at det å kunne le av egen ufullkommenhet gjør at man gjenvinner litt definisjonsmakt. Humor var da også et gjennomgående mønster i samspillet med informantene. Det var også kodet som et eget subtema. Det var mye «kjappe replikker», glimt i øyet, latter og humoristiske vinklinger på ting og tang.

3.4.5 Trygghet

Trygghet er viktig dimensjon i alle samtalen, og går igjen som et betydelig tema for alle respondentene. I den siste samtalen med Amalie handler det om det som betyr noe og hva som kan gjøre henne glad. « Det å være trygg. Å bo her i huset. Barna. Det å tro på Jesus» er hennes respons. Dette er dimensjoner som hun også tar opp i alle samtalen

3.5 Tapserfaringer og kriser

3.5.1 Sorg og tapserfaringer

Sorg er tema hos alle, og er vevet inn i både trosfortellinger og livshistoriene. Det kan også sees i sammenheng med undertema «kjærlighet» som er organisert som et av flere undertema i hovekategori Relasjon (jf. 3.3).

Det var et fellestrekk hos alle informantenes trosfortellinger: sorg. Alle hadde erfaring med ond og brå død på et eller annet tidspunkt i livet. Inger Marie erfarte krise og katastrofe allerede som barn da nære familiemedlemmer døde brutalt og ble en del av familiens historie

Informantene fortalte alle om erfaringer med tap gjennom livet. Inger Marie fortalte blant annet om sterke erfaringer med krise, tap og sorg fra hun var barn.

Hun fortalte om det som er beskrevet som "han som brant seg ihjel". I samtalene sier hun: "Nei, nei, det er det, jeg lever, sitter mer i når man er barn". Og hvor hun i dag ikke får tidvis sove om natten: "det hender jo at man ikke får sove og da tenker og da kommer barndommen tilbake.... foreldre, tanter og onkler, alle borte og ingen å spørre. om natten kommer "alle tankene" om barndom og ungdom.

Også Amalie snakker om sorg og tap, og hun kommer ofte inn på brorens død. «Han er død for lenge siden brodern min».

Samtalene har et utgangspunkt, som er spørsmål om hva som betyr noe i livet, og respondentene har forskjellige men ikke ulike svar på dette. Det som betyr noe i livet og det som kan gjøre respondentene glade, får ofte like svar. Amalie svarer på dette «å være frisk» og så forteller om hun sin bror som døde.

Og hun begynner også fortelle om tapet av sin mann: «Men jeg hadde en mann som jeg var veldig glad i.....Var 69 da han døde. Jeg hadde 3 barn (...) Alt for tidlig vettu' ... Var lærer vettu' og det var god avlastning. For Amalie blir arbeidet det hun omtaler som en «god avlastning».

Alle hadde forskjellige sorgreaksjoner som kom fram i samtalene. Hjemme hos Inger Marie observerte jeg fra samtale til samtale minst to påbegynte strikkesett og hun forklarte dette med: "Jeg kjeder meg hvis jeg ikke strikker". Dette henger sammen også med det hun fortalte om tapet av mannen sin: "Ble stusselig....lange dager. Vi farta mye (ektefelle døde for 6-7 år siden)». Et tiltak er derfor å strikke og også gå lange turer.

Sorg og tap som man erfarer som barn blir med gjennom hele livet og huskes og kan holde en våken om nettene i alderdommen.

3.5.2 Kriser og katastrofer

Det å glemme, og få ulike grader av kognitiv svikt, utvikle demens var noe som viste seg å være det punktet som respondentene var mest forskjellig på i å håndtere.

Amalie beskrev det som å være «gammel og tummelumsk», og snakket lite utover dette om denne siden av sitt liv. Gudrun sa lite, men det kan tyde på at hun beskriver det som skjer når hun omtaler i første samtale det å ha sin egen mening og «svart luke». Adjektivet kan indikerer at hun forteller om det å glemme.

Inger Marie var direkte og forklarte at legen har informert henne om utvikling av demens men uvisst om det vil gå fort eller langsomt. Her beskriver da D3 selv at det "går langsomt". Hun snakket i denne sammenhengen om hennes ansvar for å ikke gjøre noe som kunne gå ut over andre.

Willy og Wilma snakket direkte denne siden av hans liv, men her førte ektefellen ordet, mens Willy sa lite konkret om det han erfarte

3.5.3 Traumer

Traumer kan defineres som livshendelser utenfor «normale» (her må jeg finne definisjonen). Inger Marie, Gudrun, Gunnar, Willy og Wilma fortalte om traumer. Amalie derimot fortalte ikke om traumer, men hadde isteden fortelling om sorg og tap av mannen sin.

Og fra arbeidslivet og konflikten hun ordnet opp i så snakker Inger Marie ofte om "kokken". Et uttrykk: "mannfolk kan være vemmelig på arbeidsplass". Senere beskriver hun hvordan kokken mest sannsynlig trakasserte seksuelt kvinnelige arbeidstakere, også Inger Marie. Men det var Inger Marie som fikk stoppet ham.

Inger Marie hadde et tilbakevendende tema, og omtalte det som «han som brant seg i hjel». Hun sa aldri navnet til barnet, men brukte alltid denne omtalen av 2 åringen som ble skoldet til døde.

Denne 2-åringen hadde i et ubevoktet øyeblikk satt seg oppi kokende badevann. Fortellingen om 2 åringen som døde blir fortalt fra første samtale, men for hver samtale blir det tydelig at informanten bærer på dette, fordi hendelsene kan holde henne våken om nettene. Hun fortalte: "satte seg i kokende vann, døde av brannskadene" (guttunge, slektning). Jeg spurte om de snakka om det. "Både og.... De ble jo hardt ramma" (onkelen og kona hans,). Og hun fortalte videre om begravelsen: " han var så liten at båra fikk plass på kjelka til kirken....Båra på kjelka...dro til kirken".

Inger Marie fortalte i samtalene også om nesten-katastrofe i barndomshjemmet, hvor stearinslys tok fyr i gardinene som var rett ved sengene til henne og søsteren:

«Ja, i ettertid, ja....(liten pause her,litt stille)... Var løkke at hun var i nærheten, kunne ha tatt fyr i sengekleda. Synes jeg ser det for meg... om jeg var 4-5 år gammel

For Willy er tro og trosfortelling vevd sammen med sykdom, smerte, musikk og bønn. Han forteller om musikken som «det er en gave fra deg, Jesus». Og han forteller hvordan han «takker for å hvile i Herrens hender..... når det er så smertefullt: nå orker jeg ikke mer... Kommer ny styrke i meg, kommer salvelse. Han løfter meg opp på nytt».

Det er har vært livshendelser og kriser og utfordringer som følge av sykdom gjennom livet, og flere respondenter beskriver en eller form av behov for tro, eller hvor viktig tro da er, men også det å ha noe å tro, slik som for eksempel Inger Marie tar opp. Willy snakker om Jesus i møte med kriser i livet og sier han har «kjent at Han har gjort noe for meg, når det begynner å rakne... Det er ufattelige greier. Ja, det er ufattelig». Willy forteller om hvor tungt det er at familien ikke vil han skal snakke om dette og sier at det «er akkurat som å bli stukket i buken». Inger Marie forteller om «Han som brant i hjel» og «han som ligger i senga», og etter hvert som samtalene utvikler seg,

4 TEORI

4.1 Innledning

I denne delen vil jeg trekke fram forskjellige teoretiske perspektiver innen tre forskjellige fagfelt: religionspsykologi, praktisk-teologisk og den medisinske modellen. Det vil være en teoriinformert drøfting i diskusjonen (del 5) med basis i resultater og perspektiver og teorier presentert i teoridelen (del 4).

Teorier og forklaringsmodeller som blir valgt i teoridelen er avgrenset i forhold til problemstilling, forskningsspørsmål og resultater (Del 3). Avgrensning blir også gjort i den løpende tekst.

Teorier og perspektiver blir i teoridelen organisert i to hovedkapitler: religionspsykologi og praktisk teologi. Et tredje kapittel er en kort presentasjon av demens i et medisinsk perspektiv (Engedal et al., 2018).

4.2 Religionspsykologiske teorier

4.2.1 Religion. Begrepsavklaring.

Etymologisk blir religion knyttet til et latinsk begrep: legare. Betydningen av begrepet er å knytte sammen eller forene (Danbolt, 2014, s. 20). Religion knyttes an til det som representerer det hellige, hellig og det betydningsfulle. Det er tydelig med sine symboler, steder, ritualer og som meningsbærer (Danbolt, 2014, s. 20).

En presentasjon av definisjoner og begrepsavklaringer blir ikke presentert i betydningen av dette er en absolutt og avgrenset definisjon. Begrepsavklaringer og definisjoner blir valgt, for å holde frem åpenhet for det komplekse. Sørensen og Nilsen Kvande (2014) viser til en definisjon:

«Religion involverer tro, praksis og ritualer relatert til det transendente». (Koenig, sitert i Sørensen & Nilsen Kvande, 2014, s. 303)

Religion har symboler og ritualer, og representerer noe meningsbærende. Det er noe som forener, både på individ-nivå og på gruppenivå (Danbolt, 2014, s. 20).

«I define religion as a process, *a search for significance in ways related to the sacred*» (Pargament, 1997, s. 32).

Pargament argumenterer for at significance er nødvendig, men ikke tilstrekkelig faktor ved religion. Significance i seg selv er ikke religiøst (Pargament, 1997, s. 32). Significance oversettes her som avgjørende betydningsfullt (Danbolt, 2014, s. 22).

Danbolt peker på betydningen av det ontologiske, men fastholder også det funksjonelle, som er perspektivet på hvilken betydning og virkning for eksempel hellig kan få i livet til mennesker (Danbolt, 2014, s. 20). En tilnærming som ikke er helt ulik finnes i Tillichs systematisk teologisk tenkning:

«(..) the awareness of the holy is awareness of the presence of the divine, namely of the content of our ultimate concern» (Tillich 1958, s. 14).

Tillich (1958) anvender i sin bok «Dynamics of Faith» begrepsapparat fra psykodynamisk og psykoanalytisk tenkning og tradisjon i tillegg til det teologiske og filosofiske. Perspektivet, som Tillich (1958) løfter fram angående hellig, er også en drøfting man kan finne igjen i religionspsykologisk forskning, og Danbolt (2014) argumenterer for mye av det samme som Tillich:

«Det innebærer at Gud, som i kristen tro er det ultimate hellige, ikke er atskilt fra det menneskelig (...)» (Danbolt, 2014, s. 22).

Religion er en del av menneskenes hverdag, og kan for eksempel bli beskrevet, som en ressurs for individet:

«(..) To the degree that people integrate religion into their definitio of themselves and their social roles, we would expect them to draw more fully on their religious resources in times of stress» (Pargament, Tarakeshwar, Ellison, & Wulff, 2001, s. 500).

Drøftingen til Pargament et al. (2001) retter oppmerksomheten mot religiøs mestring og religiøse ressurser. Religiøse ressurser kan anvendes i stressende situasjoner og kan også sees i lys av personers definisjoner av seg selv og deres sosiale rolle (Pargament et al., 2001, s. 504).

For avgrensningens skyld blir distinksjonen mellom religiøs og åndelig (spirituality) (Danbolt, 2014) bare kort redegjort for, fordi problemstillingen handler ikke om distinksjonen mellom åndelig eller religiøs. Den religionspsykologiske definisjonen av religiøsitet er søking etter det betydningsfulle. Åndelig på sin side forstås som søking etter det hellige (Danbolt, 2014, s. 29).

4.2.1.1 Substans og funksjon

Her forstår jeg substans, ikke bare noe som er, men hva religion eller livssyn er, hva som er substansen, innholdet i det (Danbolt, 2014). Det er ikke nødvendigvis tilgjengelig for sanser og persepsjonen. Funksjon på sin side knyttes til noe man gjør, og kan i større grad være tilgjengelig for empiriske undersøkelser (Danbolt, 2014).

Avhandlingen har en teoretisk forankring i et religionspsykologisk, funksjonelt og reduksjonistisk perspektiv. Problemstillingens ordlyd «trosfortellingens innhold og funksjon» må forstås i lys av det som noe er og det som noe gjør (Danbolt, 2014). En drøfting av substans og funksjon vil ikke handle om et enten-eller. Substans vil også bli drøftet, og er en del av problemstillingen som utforsker trosfortellingens innhold og funksjon hos hjemmeboende PMD. En nærmere drøfting av substans og funksjon i lys av problemstilling blir gjort i diskusjonsdelen (jf. 5.1.4).

Trosfortelling blir forstått bredt i lys av resultatene og i den teoriinformerte drøftingen. Men jeg kommer også til å trekke inn substans i den teoriinformerte drøftingen av problemstillingen. Hensikten er å få en vid beskrivelse og forståelse av trosfortelling. En vektlegging av substans kan bidra til en normativ tilnærming (Danbolt, 2014). Hensikten er ikke å komme med normative føringer og utsagn, men beskrive og forstå hva som kan kjennetegne trosfortellinger hos hjemmeboende PMD, og hvilken betydning trosfortellinger hos PMD kan ha for resiliensprosess, sosial tilknytning og åndelig-eksistensiell forankring.

4.2.2 Livssyn

Livssyn defineres som «individets globale meningssystem (tolkninger og erfaringer)» (Danbolt, 2014, s. 29). Det er individets meningssystem og relatert til eksistensielle erfaringer. Et livssyn kan være empirisk tilgjengelig, som for eksempel ritualer, symboler og fortellinger (Danbolt, 2014, s. 19).

Om livssyn skal beskrives som et sekulært eller religiøst livssyn er avhengig av kontekst, individ og kultur. En distinksjon mellom sekulær og religiøst livssyn blir ofte gjort. Schnell og Pali (2013, s. 8), argumenterer for at sekulært og religiøst ikke kan behandles som adskilte dimensjoner, som om det ene ekskluderer den andre. De hører sammen og kan representere et kontinuum. Et sekulært livssyn ekskluderer ikke religiøs praksis, sett i lys av for eksempel ritepregede kontekster som dåp, konfirmasjon, bryllup og begravelser.

Å skape mening er prosessen, som gjenoppretter globale mening. En global mening kan identifiseres i den erfaringen man får når man opplever å se situasjonen på en ny måte (Danbolt, 2014, s. 26). Men å skape mening er ikke det samme som global mening. Global mening forstås som livssyn, mens å skape mening er som følger av blant annet ritualisering for å gjenopprette sammenheng, der hvor kaos har inntruffet i hverdagen. Som ved katastrofer og ulykker, og menneskers hverdag blir kaos, og reaksjonene kan blant annet være lystenning (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007; Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2020).

Et kjennetegn på meningssystem kan da være søking etter det som er av avgjørende betydning for individet (Danbolt, 2014). Det er ikke det samme som å skape mening. Isteden er det individets globale livssyn, og da meningssystemet som individet bærer med seg. Det er individets persepsjon og opplevelse, som trigger perspektiver og forståelse av situasjoner (Danbolt, 2014, s. 26).

Det kan være individuelt hva som forstås som hellig, og det kan bidra til at et sekulært livssyn kan ha en religiøs dimensjon for enkelt individer. Hellig blir knyttet til symboler og ritualisering, og er en egenskap individer kan tilskrive steder, gjenstander, handlinger, som de forbinder med noe hellig og forholder seg til med dyp respekt (Danbolt, 2014, s. 21, 29).

Ritualisering kan for eksempel være religiøs praksis, som å delta i en gravferd eller hovedgudstjeneste med dåp, som er liturgisk og en formell ritualisering. Med det menes at

personer kan være tilstede i en kirke, og som deltager i en liturgisk handling, som for eksempel minnegudstjeneste (Danbolt, 2014, s. 28-29).

Informantene, Willy, Alma, Gudrun og Inger Marie, i foreliggende studie anvendte aldri begreper, som religiøsitet eller livssyn, men de talte eksplisitt om bønn, salmer og bibellesning. Religiøs praksis er empirisk tilgjengelig for eksempel som bibellesning, kirkegang og bønn (Sørensen & Nilsen Kvande, 2011). Eksempler fra informantene i det foreliggende studie var da de fortalte om forskjellige religiøse praksiser. Willy både sang og talte om bønn, og Wilma og Willy snakket om bibellesning de gjorde fast. Gudrun brukte eksplisitt begreper som Jesus, Gud og religion. Alma fortalte om bønn og hvilke bønner hun anvendte (Fader Vår). Inger Marie talte eksplisitt om både dåp, og om at hun ikke trodde hun kunne kalle seg kristen, fordi hun hadde vært så glad i å danse hele livet.

Resultatdelen presenterer funn, som viser både religiøs tro, erfaring og praksis, men hovedkategorien religiøs erfaring, tro og praksis (jf. 3.2) står i sammenheng med de 4 andre kategoriene (jf. Del 3: eksistensielle erfaringer, utvikling og identitet (3.1), relasjoner og fellesskap (3.3), følelser (3.4) og tapserfaringer og kriser (3.5)). I hovedkategori følelser er emosjon og motivasjon blant subtema. Både motivasjon og emosjon har betydning, som kilder til mening (Schnell & Pali, 2013). Samtidig finner man i hovedkategori relasjoner og fellesskap tilknytning og tilhørighet (jf. 3.3.3), som er sentralt både for religiøsitet og ritualisering (Danbolt, 2014; Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2020).

De forskjellige teoriene, enten det handler om resiliens (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2013, Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014), kropp (embodiement) og ritualisering (Miller-McLemore, 2013; Swinton, 2012; Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2020), tilknytning (Halstensen, 2014) , «human living web» (Miller-McLemore, 1993; 2008; 2012) , åndelighet og religiøsitet (Danbolt, Engedal, Hestad, Lien & Stifoss-Hanssen, 2014; MacKinlay & Trevitt, 2012; Swinton, 2012; Schnell & Pali, 2013; Schnell, 2016) vil fra sine forskjellige ståsted belyse forskjellige faktorer som kjennetegner dimensjoner i en trosfortelling. Men også kroppslige og kropp, forstått som embodied, har betydning for å få et helhetlig bilde (Miller-McLemore, 2013; Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2020; Swinton, 2012).

4.2.3 Tilknytning

Religionspsykologi taler om bekreftende og ivaretagende relasjoner, hendelser og situasjoner som til stadighet hjelper folk til å huske og erfare grunnleggende menneskelige vilkår. Erfaringen med å oppleve at det betyr noe at man er til, er et slikt grunnleggende eksistensielt vilkår. Både tilknytningsteori og objektrelasjonsteori beskriver dette empirisk og teoretisk (Danbolt, 2014, s. 25). I denne avhandlingen vil ikke objektrelasjonsteorien bli redegjort for, fordi det er utenfor problemstillingens aim.

I analysene var tilknytning representert der hvor observasjonsutsagn ble kodet som relasjon. Tilknytning ble ikke kodet under for eksempel livssyn og meningsdannelse, bort sett fra et par ganger. Tilknytningsteoretisk blir bare kort gjort rede for, og tar da utgangspunkt i den tradisjonen som er fra Bowlby og Ainsworth, som blir drøftet av Halstensen (2014).

Tilknytningsteorien viser til utviklingsprosesser i mennesket som i og for seg kan forstås «biologisk», men som fra et utviklingspsykologisk perspektiv blir gradvis til mentale representasjoner, som manifesterer seg både hos barn og omsorgsgivere (Halstensen, 2014, s. 113). Det handler om relasjoner og det psykologiske bånd, som etter hvert etableres. Det skapes og etableres ulike former for tilknytning, men jeg kommer ikke til å redegjøre for trygg, utrygg og ambivalent tilknytning. Teoretiske perspektiver som er relevant innen religionspsykologi er hvordan tilknytningssystem hos barnet kan påvirke dannelse av gudsrelasjonen (Halstensen, 2014, s. 115). Den formen for tilknytningsmønster, som blir til de indre representasjoner kan beskrives også som et system av kognitive representasjoner og følelser, som er mer eller mindre bevisst og reflektert (Halstensen, 2015, s.117).

Gudsrelasjoner arter seg forskjellig fra individ til individ, og blir av noen forskere undersøkt som et bilde på tilknytningen, som individet har til sine foreldre. Et eksempel fra informantene i det foreliggende studiet, er da Willy fortalte at han omtaler Gud, som pappa. En trygg tilknytning vil kunne da teoretiseres som en overføring av trygghet fra foreldre til en gud. Teorien det siktes til er kalt for korrespondanshypotesen (Rizutto sitert i Halstensen, 2014, s. 123). Når krisen kommer vender mennesket seg til Gud for å søke hjelp, som en umiddelbar respons i krise og fare. Pargaments forskning, som blir referert til her, kan vise til funn, som er et av de mest robuste funn innen religionspsykologisk forskning (Pargament, sitert i Halstensen, 2014, s. 121)

4.2.4 Implisitt religion

Implisitt religion vil her defineres som tro, handlinger og erfaringer som knyttes til personlige erfaringer med det hellige (Schnell & Pali 2013, s. 4). En åndelig eller religiøs søking er ikke bundet til hverken institusjon, tradisjon, og heller ikke til distinksjoner som sekulær eller religiøs. Implisitt religiøsitet favner bredt, og involverer både tro (belief), handlinger og erfaringer som den enkelte personer kan holde for hellig (Schnell & Pali, 2013).

Observasjonen fra den tidlige fasen av analysene i foreliggende studiet var at «noe som binder sammen fra fødsel til død». Implisitt religion kan være en mulig beskrivelse et slikt funn.

I et studie (Schnell & Pali, 2013, s. 2) av pilegrimer beskrives pilegrimer som i liten grad eksplisitte religiøst sett. Spørsmålet forskerne stilte seg var hvorfor personer velger å gå pilgrim, når det religiøse ikke uttrykkes tydelig.

Schnell og Pali (2013) beskriver implisitt religiøsitet, som nært forbundet med ritualer, og ritualer beskriver de som dypt personlig. Det vil si religiøse strukturer, som sammen med myter og transendens blir definert som tre universelle religiøse strukturer.

«Personal rituals are defined as formalised patterns of action, pointing beyond the actual event at a particular meaning imbued by the actor» (Schnell & Pali, 2013, s. 2).

4.2.4.1 Liminal fase

Turners (1995) hadde en empiriske og antropologisk tilnærming til ritualer. Hans feltstudier er fra det afrikanske kontinentet påviste forskjellige ritualer og ritualisering. Turner (1995) introduserte begrepet liminal fase.

Den liminale fasen er en overgangsfase, fordi roller og status blir forlatt midlertidig, og skiller og status blir for en kort periode opphevet, og som pilegrimer blir alle likeverdige (Schnell & Pali, 2013, s. 8). Riteforskningen bruker liminal-begrepet for å beskrive når man befinner seg i en overgang mellom et før og etter, og som beskriver ritualer og samfunn i en overgang (Danbolt, 2014, s. 21).

Liminalfase har en separasjon (preliminale) og innlemmelse (postliminale), som utgjør liminalitet (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007, s. 67). Det er overgangsfasene og homogeniteten,

som er vesentlig. Det handler om opplevd fellesskap og et emosjonelt trykk, som for eksempel ved gravferder. Skillelinjer, som var mellom mennesker i utgangspunktet, vil for en avgrenset periode viskes ut. Ritualer binder mennesker sammen. Da kan det oppstå åndelig erfaring mellom mennesker i «liminale erfaringsrom» (Danbolt & Stifoss-Hanssen 2007, s. 67).

4.2.5 Ritualisering

4.2.5.1 Definisjoner og begrepsavklaringer

Ritualisering defineres, som symbolsk adferd i den hensikt å skape mening. Begrepet ritual kommer fra latin, og kan defineres som «religiøs praksis eller seremoni» (Schnell & Pali, 2013, s. 4). Symbol blir definert som tegn som representerer verdi og mening, og at det blir «tillagt verdi eller er bærer av (kollektiv) mening». Hensikten er å skape mening (i kaos) (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007, s. 41; 2013, s. 15). Tilhørighet og sammenheng er avgjørende, hvis kaos bryter inn i hverdagen for mennesker (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2013, s. 15).

En forståelse og beskrivelse av ritual, som blir lagt til grunn i avhandlingen er «normale menneskelige handlinger i en sosial og kulturell kontekst» (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, s. 53). Anvendes ritualer i en religiøs kontekst så vil ritualer knyttes til hellig handling (Schnell & Pali, 2013, s. 4). Det liturgiske, som her står for den formelle rite blir ikke avvist, fordi både den folkelige interessen for ritualer og den liturgiske formelle riten vokser parallelt (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007, s. 32, Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2020).

Det er den alminnelig, i betydningen folkelig og uformell ritualisering, som ligger til grunn for den teoriinformerte drøftingsdelen. Avhandlingen og problemstillingen er rettet mot individnivå og ikke det kollektive i drøfting av ritualisering. Ritualisering har to forskjellige distinksjoner, som beskyttende (apotropaisk) eller forebyggende (profylaktisk). Det er funksjonen til ritualer og ritualisering, som ivaretagende, beskyttende og helbredende (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007, s. 56).

En distinksjon vil bli gjort her, og er mellom ritualets tekst og rituell handling (Danbolt 2007, s. 51). Danbolt & Stifoss-Hanssen (2007) drøfter i lys av forskning på liturgisk praksis. Den kanadiske forskeren, Donna Seamone, har en teori om liturgisk praksis. Man kan ikke være tilstede kun i hodet i en liturgisk praksis, fordi liturgi involverer hele kroppen. Det er hentet fra

artikkelen til Seamone «Re-Membering the Body» (Seamone, sitert i Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007, s. 51). I den liturgiske praksis er kroppen i seg selv forstått som helhet og ikke bare del. Kroppen med sanser og følelser er en helhet i en liturgisk praksis, og mening skapes både for fellesskapet og enkeltpersoner (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007, s. 51). Kroppslighet (embodiement) har fått betydning innen ritualisering:

«... the decisive component of embodiment in ritual experiences, leading to a turning upside-down of some theological arguments, with ritual and practices as the starting point, and not as a mere enactment of dogma» (Henriksen, sitert i Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2020, s. 15).

Kropp og kroppslighet og dets betydning blir drøftet av både Miller-McLemore (2013) og Swinton (2012), som henholdvis «embodied knowledge» (4.3.1) og «embodied memory» (4.3.4). Stifoss-Hanssen og Danbolt (2020) anvender begrepet embodiement som beskrivelse av noe ved både ritual og liturgi, som handler om erfaringen (jf. 5.1.6).

4.2.5.2 Performative adferd

Tom Drivers begrep performance handler om deltagerperspektiver i ritualisering. Performance kan oversettes som gjennomføre, framføre, opptre eller gjøre (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007, s. 65). Jeg kommer til å anvende «gjøre», som oversettelse, fordi det gir god beskrivelse og forståelse av resultater, som blir drøftet i diskusjonsdelen. En performativ adferd beskrives som «(...) noe ganske dagligdags, som mennesker gjør både privat eller offentlig (...) denne dagligdagse væremåten tar vi med oss også når vi ritualiserer» (Driver referert etter Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007, s. 66)

En performativ adferd kan struktureres i fire forskjellige former. Det er rituell performance og en teater aktig performance, og bekjennende performativ adferd (confessional mode) og etisk performativ adferd (ethic mode) (Driver, sitert i Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007, s. 66). Det er bevegelsen mellom det personlige og sosiale, og det private og offentlige. I denne sammenheng vil den bekjennende performative adferden og den rituelle performative adferd være relevant i drøfting av resultater. Den bekjennende performative adferd er den eksistensielle tilnærmingen, mens rituell performativ adferd er både privat og offentlig, og

knyttes til kraft, virkning og effekt (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007, s. 66). En videre drøfting fortsetter i diskusjonsdelen (jf. 5.1.7).

4.2.5.3 Multivalent symbolhandling

Begrepet defineres som en handling som kan gis ulike betydninger (Danbolt, 2014, s. 19). Inklusjonskriterium for å delta var at personene blant annet måtte være hjemmeboende. Først etter at STK-metoden var gjennomført og analysene forelå, oppdaget jeg også en observasjon som kan beskrives som multivalent symbolhandling. «Hjem» kan også beskrives som «sted» i lys av ritulforskningen. I tillegg kan også «hjem» kombineres og utdypes med beskrivelse fra etikken, hvor en fenomenologisk etikk taler om «rom» (Wyller & Lid, 2017, s. 11-18). Her er det ikke fokus på fenomenologiske perspektiver eller livsverden. Det er først og fremst et religionpsykologisk og ritualiserings perspektiv som ligger til grunn for «hjem», men samtidig med forsøk på kombinere både «sted» og «rom». Det blir drøftet videre i diskusjonsdelen om betydningen ritualisering får for trosfortelling. En nærmere drøfting av hjem og sted fortsetter i diskusjonsdelen (jf. 5.1.5.2)

En form for ritualisering er blant annet lystenning (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007), som er en menneskelig handling, som «skjer» i situasjoner hvor sammenheng i tilværelsen har blitt til kaos, som følge av ulykker, død, katastrofer eller alvorlig sykdom. I ukene, som har gått med hvor samfunnet har vært påvirket av koronapandemi, så har nettopp oppfordringen til å tenne lys på ulike facebook-arrangementer dukket opp, og hvor deltagelsen kan vise betydningen eller funksjonen som et ritual som lystenning får både for hverdagslivet og samfunnet som helhet. Ritualer «skjer» også på facebook og digitalt, og er en religiøs praksis som kan er empirisk tilgjengelig.

Sted og ritualisering har ifølge ritulforskningen en funksjon som bærere av «resiliens» (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2013; Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014). Det som deltagerne «gjør» av handlinger, som knyttes an til fortellingene om det som betyr noe i livet. Ut fra dette kan det mulig utledes noe om hvilken betydning trosfortelling kan ha, hvis det forstås både i lys av ritulforskning og resiliens (en nærmere drøfting kommer i diskusjonsdelen).

4.2.5.4 «Sted»

Resultatene i foreliggende studier blir i diskusjonsdelen også sett i lys av «sted» og «rom». Steder og rom eksisterer ikke uavhengig av mennesker. Begreper om rom og steder forstås i deres stedsanalyse i en videre forstand som noe materielt, fysisk, imaginært eller abstrakt. Ent slikt perspektiv blir et bakteppe for drøfting i diskusjonsdelen. Rom, steder og plasser analyseres ikke bare som sosiale, kulturelle og historiske konstruksjoner, men også sees i lys av mentale og symbolske kategorier (Furseth & Urstad, 2013, s. 113).

Ved minnemarkeringer, som følge av terroraksjoner, så vil man kunne observere i stor grad at disse stedene både fysisk og sosialt blir konstituert som et «sted». Det er mentale steder, og er ikke nødvendigvis bare et rom, men kan være overlappende rom, og stedsanalysen til Furseth og Urstad (2013, s. 113) tar også utgangspunkt i kroppen. De kroppslige erfaringer av sted blir gjenstand for analyser. Sted kan både formelt og uformelt også knytte an til identitet (Furseth & Urstad, 2013, s. 113). En drøfting er også i diskusjonsdelens underkapittel 5.1.5.2, men også tilstede som en faktor som drøftes i diskusjonsdelen.

4.2.6 Resiliens i et religionspsykologisk perspektiv

En drøfting av resiliens vil innebære fokus på både individnivå og gruppenivå. Her vil det avgrenses til å ha fokus på individnivå. Det dreier seg om friskhetsfaktorer – de positive ressurser iboende mennesket eller salutogenese (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, s. 53; Antonovsky, 2012).

Det handler om hvorfor noe greier seg tilsynelatende bedre enn andre. Det er også å søke mening i det meningsløse. Resiliens kan forstås som :

«(...) å finne mening i det meningsløse som har inntruffet» (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, s. 53-54).

The American Psychological Association gir følgende definisjon av resiliens:

«the process of adapting well in the face of adversity, trauma, tragedy, threats or even significant sources of threats» (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, s. 53).

Det er prosesser i individet (eller kollektivet) som trigges i møte med livshendelser som er utfordrende eller kan være truende, som alvorlige diagnoser, ulykker, katastrofer eller terror.

Resiliens handler om evnen til å søke og at det finnes noe som lar seg søke (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, s. 56). Resiliens kan være både prosess og resultat (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014). Resultat er når individet har kommet seg etter en vanskelig livshendelse uten at det har gitt utvikling av post-traumatisk stress syndrom (PTSD). Prosessorientert tilnærming vil si at det isteden er fokus på individets kognitive, emosjonelle, adferdsmessige og eksistensielle tilpasninger. Resiliensprosesser kjennetegnes ved evne og mulighet hos individet til å søke og ta imot sosial støtte, og å finne styrke og håp og mening i fellesskap, i strukturer og verdisystem som personen hører til eller søker seg til (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014). I kollektive rituelle hendelser kan derfor resiliens være tilstede og samtidig bidra til å gi opplevelse av mening.

«Vi mener at det er mulig å forbinde resiliensprosesser med sosial tilknytning og åndelig-eksistensiell forankring» (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, s. 56).

Kaos i mennesker og samfunnets liv innebærer i stor grad at nettopp «sense of coherence» kan bryte sammen. Det kan bety at både individets og samfunnets opplevelse av fellesskap kan endres, og handler om grunnleggende behov for tilhørighet og tillit (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, s. 54).

Når mennesker utvikler forskjellige former av demens, fra tidligste fasen med tegn på kognitiv eller motorisk svikt, så vil virkeligheten de kjenner som sammenhengende også endres som følge av det ukjente landskapet og veien inn i utvikling av demens. Demensdiagnosen er en alvorlig diagnose, fordi den gradvis gjør et menneske fullstendig pleietrengende og institusjonalisert. Det er hjernesykdom som ennå ikke finnes behandling for men kun bremses ved bruk av medisiner i en viss periode (Engedal et al., 2018). En nærmere redegjørelse for noen aspekter ved demens blir gjort i kapittel 4.3.

4.2.7 Mening og kilder til mening

I resultatene ble noen sentrale faktorer ved kilder til mening avdekket, som blant annet emosjon (i kategorien følelser) og motivasjon.

Schnell og Pali (2013) definerer kilder til mening som: «(...) basic orientations underlying human cognition, behaviour, and emotion. They motivate commitment to and direction of action in different areas of life» (Schnell & Pali, 2013, s.10).

Det som er betydningsfullt for individet blir definert som en grunnleggende behov for mening (a fundamental sense of meaning). Individet vil oppleve det som at livet har sammenheng, betydningsfullt, har tydelig retning og tilhørighet (belonging) (Schnell & Pali, 2013, s. 10).

«(...) gjennomgripende erfaring av tillit, tilhørighet og sammenheng i tilværelsen» (Danbolt, 2014, s. 17).

Grunnleggende menneskelige erfaringer og meningsdannelse er byggestener for meningssystem som etableres. Kilder til mening kan også beskrives som «trascenderende». Det relasjonelle og det religiøse «overskrider» det som lar seg empirisk utforske (Halstensen, 2014, s. 119-120).

Førsund et al. (2018) påviser i metastudiet at det handler om noe mer enn de kognitive prestasjoner og funksjonsnivåer. Å skape mening er forbundet med tilhørighet, noe som for eksempel ritualisering kan kaste lys over og viser prosesser som er involvert når individet erfarer kaos og søker for å finne sammenheng (Danbolt, 2014). Funnene kan vise til blant annet at søking og å finne mening er viktig for mennesker som utvikler demens (Ødbehr, Skomakerstuen, Kvigne, Danbolt & Hauge. 2015a, s. 15).

Etymologisk har mening (Sinn) har røtter i begrep som kan oversettes som «vei» (Schnell, 2016, s. 6). Det handler om noe som har bestemmende kraft over livet. Det tyske begrepet «Sinn» refererer til intellekt og bevissthet, som uttrykkes i tanker, hukommelse, emosjon, vilje, fantasi, sansing. Forskningen til Schnell (2016) definerer ikke kognitive faktorer som hovedsaken, men isteden «kilder til mening». Kontrasten er meningskrise, som defineres som erfaringen med meningsløshet og med lengsel etter mening (Schnell, 2016). I motsetning til meningsfullhet, så er meningsløshet en bevisst erfaring. De 4 kriteriene som Schnell (2016) drøfter i meningsforskningen er orientering, signifikans, koherens og tilhørighet spiller en vesentlig rolle.

Schnell (2016, s. 5) vektlegger den dynamiske kvaliteten. Mening handler ikke om målet men veien. Et viktig fokus i forståelsen av «mening» og i forskningen er at mening beskriver «veien»

for den enkelte (Schnell, 2016). «Lebensbedeutungen» oversetter jeg som livsmening, og livsmening står for retninger (orientierung), som gir livet betydning i det at det aktivt blir fulgt. Det gir meningsfullhet form og er Sinn im Vollzug. Samtidig drøfter også Schnell det som handler om «effektive» «mellom-rom» (Schnell, 2016).

Mening og meningsdannelse er ikke nødvendigvis en bevisst prosess, og involverer persepsjon og fortolkning, og kan skje på et ubevisst plan (Schnell, 2016). Det er meningskrisen som er en bevisst erfaring (Schnell, 2016). En funksjonell orientering vil si at fokuset er på betydningen at mening skapes. Det subjektive, som ligger i meningsdannelse, blir anerkjent (Schnell 2016, s. 6). Å skape mening (Sinnerfüllung) er en grunnleggende erfaring av meningsfullhet (Sinnhaftigkeit). Schnell (2016) definerer dette som en (til dels ubevisst) vurdering av eget liv som sammenhengende (koherent), betydningsfullt (signifikant), orientert og tilhørighet:

«Sinnerfüllung ist die grundlegende Erfahrung von Sinnhaftigkeit. Sie basiert auf einer (meist unbewussten) Besertung des Lebens als kohärent, bedeutsam, orientiert und zugehörig» (Schnell, 2016, s. 7)

Koherens defineres som persepsjon av sammenheng og et koherent selv-system er nødvendig for å erfare livsmening (Lebenssinns) (Schnell, 2016). Schnell (2016, s. 8) definerer de 4 viktige dimensjonene i sitatet ovenfor: sammenheng (kohärenz), betydning (bedeutsam), retning (orientiert) og tilhørighet (zugehörig).

Mening ble drøftet i artikkelen til Völl og Schnell (2019, s. 2). Meningsfullhet er en subjektiv erfaring med at ens handlinger har virkning i ens liv (Schnell, 2016). Signifikans (a sense of significance) kan forstås i lys av det tyske «bedeutsamkeit» eller betydningsfulle. Det er mening og meningsfullhet, som beskrives, som subjektiv erfaring (Schnell, 2016). Hvis individet erfarer at dets handlinger ikke har betydning, så gir det erfaring med det irrasjonelle, betydningsløse og dermed meningsløse.

En orientering (orientierung) mot et dypere formål av betydning for livet er å ha retning i livet. Det er erfaringene med det som henger sammen (kohärenz), og at det har avgjørende betydning i individets liv (Schnell 2016).

Blant disse avgjørende og grunnleggende kilder til mening er generativitet. Hvis det sees i lys av lys av SoMe-N, som er den norske versjonen av den tyske, og generativitet skårer høyt. Faktoranalyse og korrelasjonsanalyser gjeldende norsk og nordisk kontekst. Det tyder på en faktor av en universell karakter, som ikke kan isoleres til en bestemt kontekst eller kultur (tysk, norsk, nordisk etc.) (Sørensen, La Cour, Danbolt, Stifoss-Hanssen, Lien, DeMarinis & Schnell, 2019; Vötter & Schnell, 2019).

I artikkel om generativitet blir 4 kriterier utdypet av Vötter & Schnell (2019). Retning (orientierung) defineres som metaorientering, fordi det er noe som gir retning gjennom livet og favner flere aspekter av hverdagsliv:

«Direction refers to a metaorientation throughout life, guiding decisions, choices and goal pursuit» (Vötter & Schnell 2019, s. 2).

«Zugehörigkeit» eller tilhørighet defineres som persepsjon eller fortolkning av hvor man står i forhold til en definert helhet (venner, samfunn, religion, landet, familie etc). I metastudiet til Førstund et al. (2018) så blir 4 dimensjoner satt opp ut fra resultatene i metastudiet, og en av de 4 dimensjonene er Schnells (2016) «zugehörigkeit» eller tilhørighet.

«(...) a sense of having a place (...)» (Vötter & Schnell 2019, s. 2).

I forskningen til Schnell så samspiller hennes 4 kriteriene nært med hverandre og korrelerer høyt med subjektiv meningsforståelse (2016). Et viktig aspekt er selvoppfattelsen av hvilken effekt eller virkning ens egne beslutninger (Entscheidungen) kan få.

4.3 Praktisk-teologiske perspektiver

En kort beskrivelse av praktisk-teologisk fagfelt har ikke til hensikt i denne sammenheng å gi en utfyllende forståelse. Miller-McLemore anvender følgende forståelse (2013, s. 748): praktisk-teologisk fagfelt med fokus på religiøs praksis, og utforskningen av forskjellen mellom overbevisninger (belief) uttrykt gjennom kirkens lære (trobekjennelsene) og hverdagspraksiser (ritualer og hverdagsliv). Og det er vedvarende interesse for det materialistiske i menneskets religiøsitet (kultur, kropp, hverdagspraksiser, sted og tid).

4.3.1 Embodied knowledge

Miller-McLemore (2013) og Swinton (2012), anvender begrepet «embodied/embodiement» for å drøfte noe som går forbi kognitive funksjoner, som språk og hukommelse.

Det er et antropologisk og teologisk perspektiv som er representert i «embodied knowledge» tenkningen til Miller-McLemore (2013). Embodied kan oversettes direkte som «legemliggjort» og embodied knowledge som legemliggjort kunnskap. I denne sammenheng vil jeg anvende ordet «kropp» og «kroppslig». Kropp må her forstås i betydningen at mennesket er helt. Henspillingen er til Genesis 1:27a: «Og Gud skapte mennesket i sitt bilde, i Guds bilde skapte han det (...)» (Miller-McLemore, 2013, s. 745). Hun refererer til antropolog og forsker Paul Stoller, når hun drøfter at begrepet «embodied» eller kropp har blitt gjort til en litterær størrelse og diskurs (Miller-McLemore, 2013, s. 746). Hun peker på at forskere innen teologi og religion har beveget seg vekk fra forståelsen hun legger til grunn for «embodied».

Kropp eller kroppslig må forstås bredere enn kun som kroppslig habituering eller tilvenning til en gitt kontekst i en gitt kultur. En bredere forståelse er viktig slik at det ikke skapes en begrensning i forhold til å forstå «kropp» (Miller-McLemore, 2013, s. 746). Kropp og kroppslig er mer enn seksualitet, biologi og kultur. En tradisjonell dualistisk tilnærming, hevder Miller-McLemore (2013), vil skape begrensninger både teologisk og psykologisk. En kroppslig kunnskap, som en form for distinkt kunnskap gitt av tro, praktisk teologi og klokskap (phronesis). Men kroppen i seg selv har blitt tapt av syne allikevel (Miller-McLemore, 2013, s. 749). Relasjonen mellom denne kroppslige kunnskapen og tankene handler om å «gjøre» (Miller-McLemore, 2013, s. 744).

«(...) the complicated nature of the brain as matter (or deeply in-bodied) and of thinking as never solely a cognitive process but one deeply influenced by embodiment—“matter over mind” (...)» (Miller-McLemore, 2013, s. 746).

Det er noe som går dypere sett i lys av denne utvidede forståelsen av kropp og metaforen «human living web» (Miller-McLemore, 1993, 2008, 2013). Miller-McLemore (2013) refererer til den franske Bordieu-inspirerte sosiologen, Loïc Wacquant, som taler om en «carnal» sosiologi, som er en «kroppens» sosiologi. Med det menes at kroppen lærer og har

kunnskap, og tanker kommer, som følge av det (Wacquant referert i Mille-McLemore, 2013, s.748). Miller-McLemore er inspirert av hans sosiologi og beskriver at hun selv søker etter en mer «carnal teologi» (Miller-McLemore, 2013, s. 748). Denne forståelsen av «kroppslig kunnskap» blir drøftet med andre ord, som noe som vekker læring og kunnskap og kan trigge tanker.

Kropp og kroppslig kunnskap må forstås videre enn «bare» en habituering eller tilvenning av kropp og adferd til en gitt kontekst i en gitt kultur. Det handler derfor ikke om «bare» det kroppslige i betydningen seksualitet, biologi, kjønn og kultur. Å nærme seg «embodied», som om det handler om dualisme vil skape begrensninger både teologisk og psykologisk. Miller-McLemore (2013, s. 747) argumenterer videre for betydningen for eksempel studier av blant disability får for forståelse av nettopp hvordan vi skal forstå og beskrive «embodiement». I forlengelsen av denne drøftingen hos Miller-McLemore (2013, s. 747) så er religionspsykologi og praktisk teologi tjent med å drøfte «embodied», men ikke ut fra den tradisjonelle forståelsen body-mind.

Teoriene om embodied/embodiement drøftes i diskusjonsdelen (jf. 5.1.6). Teoriene fungerer som et bakgrunnstepp for å forstå og beskrive trosfortellingens innhold og funksjon hos hjemmeboende PMD.

4.3.2 «Human living web»

Kroppen har «forsvunnet» argumenterer Miller-McLemore for i sin artikkel om «embodied knowledge» (2013, s. 746). Her vil det bli sammenholdt fire forskeres fokus på «kroppen» innen religionspsykologisk og praktisk-teologisk fagfelt. «Kropp», drøftet fra perspektiver, som liturgisk, ritualiserende (gravferd), hukommelse og «embodied» (Danbolt og Stifoss-Hanssen, 2007, 2013; Miller-McLemore, 2013; Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, 2020; Swinton, 2012). Forskernes resultater og teorier utfylle hverandre, og samlet sett bidrar det til å nyansere og utvide betydningen «kropp» og «kroppslig» har både innen demensforskning, resiliens og ritualisering. Spørsmålet er om individet kan reduseres til «human living document» eller kort beskrevet, som «tekst» (Miller-McLemore, 2013, s. 746)?

«Embodied» kan ikke reduseres til noe «tekstlig». Det skaper en begrensning å anvende metaforen «human living document» (Boisen, referert etter Miller-McLemore, 2013). Metaforen «human living web» blir introdusert av Miller-McLemore (1993; 2008; 2013).

Identitet, integritet, religiøs praksis og kontinuitet er bare deler av en større helhet, og «human living web» representerer også et antropologisk teologisk perspektiv som vektlegger helheten. Samtidig er kontinuitet og generativitet tråder i det «living human web» som ikke kan isoleres fra alle andre tråder i denne menneskelige veven (Miller-McLemore 1993; 2008; 2013).

Miller-McLemore beskriver og drøfter aspekter ved bruk av «web» eller «vev» som metafor. Hun knytter dette riktignok an til både utdanning og praktisk teologi og gir «veven» en «brobygger»-funksjon (Miller-McLemore, 2008, s. 11).

4.3.3 Embodied memory

Swinton (2012) drøfter aktualiseringen av «spirituality», som her blir oversatt som åndelighet (Danbolt, 2014). Hos PMD kan åndelighet aktualiseres og er forbundet også med stille tilstedeværelse av andre (Swinton, 2012, s. 239).

Swinton taler om «presence is remembrance in action» (2012, s. 239). Han begrunner uttrykket med at individets åndelighet blir dannet i et fellesskap og «holdt» (holding) i dette fellesskapet (community). Åndelighet er derfor ikke kun en følelse eller emosjon som eksisterer bare i individet selv, det er «holdt» av fellesskap og som individet deler med et fellesskap. Swinton (2012) beskriver det som en erfaring som «skjer». Det «skjer» i det rommet, som er mellom medlemmene i dette fellesskapet, og stedet møtet skjer.

Swinton drøfter begrepet «embodiet» eller kropp fra en annen vinkel enn Miller-McLemore. Han setter dette i sammenheng med identitet, at man tiltales med sitt navn, og kroppens hukommelse. «Å være menneske er å være kropp (to be human is to be a body)» (Swinton, 2013, s. 243). Som hos Miller-McLemore (2013) vektlegger også Swinton «embodiedness». En oversettelse kan være «legemliggjortheten», men i mer moderne språkdrakt er det muligens «kroppsliggjortheten» (2012, s. 243).

«(...) the significance of the embodiedness for what it means to be human» (Swinton, 2012, s. 243).

Det forstås i sammenheng med hva det dypest sett vil bety å «holde» et menneske i dets identitet (Holding Identity in Our Body) og på rett måte navngi en person (naming) (Swinton, 2012, s. 237, 239). Å være menneske er å være kropp, og han skriver «the body is an expression of subjectivity» (Swinton, 2012, s. 245). Identitet er også kroppsliggjorthetens erfaring. Den kroppsligheten som finnes, er med oss, som kroppslige erfaringer, som er med oss som ytre aspekter ved å være en person. Det indre og det ytre vil være dypt forbundet med hverandre, men det indre må forstås metaforisk. Det indre beskrives isteden som erfaringene, som vi kan relatere til, snarere enn et konkret «selv» (Swinton, 2013, s. 245). Han drøfter videre meningsfullheten ved og betydningen av kroppslighet:

Body matters, and bodily actions are often acts of memory that can be deeply meaningful» (Swinton, 2013, s. 247),

Den kroppslige hukommelsen er nærværende, og kan være skjult for omgivelsene, fordi det fort kan overses hos PMD. I diskusjonsdelen vil Swinton (2012) og Miller-McLemores (2012) perspektiver på embodied/embodiement eller kropp og kroppslighet være tema som ligger til grunn for videre drøfting (Del 5). Bevegelser og handlinger hos PMD kan være uttrykk for kroppslig hukommelse. Kroppen husker, og den samler, prosesserer og tar innover seg erfaringer (Swinton, 2013, s. 246). Og PMD blir gradvis avhengig av mennesker rundt seg, særlig de som er nærmest, som familie, fordi disse vil holde dem fast (holding) i deres identitet gjennom fortellingene som blir fortalt, og navngiving som de andre gir (Swinton, 2013, s. 241). Swinton (2012) vektlegger som Stern (2004) «øyeblikket», som handler om å dele øyeblikket sammen, og er å erfare fellesskap, lære, se og høre. Det å kalle PMD ved sitt navn, blir å oppdage og skape en annen fortelling ved å kalle personer ved sitt navn (Swinton, 2013, s. 241).

4.3.4 Spiritual reminiscence

Ødbehr et al. (2015a) drøfter metoden som ligger til grunn for forskningen til MacKinlay og Trevitt (2012). «Spiritual reminiscence» er en metode, som tar bruk forskjellige tiltak som å se på fotografier, fortelle historier og oppmuntre til deltagelse eller åndelig mestring hos PMD

(MacKinlay & Trevitt, 2012). Åndelig mestring blir definert som aktiviteter som trigger sanser og persepsjon, og er erfaringer med åndelighet (spirituality) og religiøs mestring (Ødbehr et al., 2015b, s. 13).

«Secure relationships lead to residents feeling connections in the moment with themselves and other people» (Ødbehr et al., 2015b s. 12).

Tid er vesentlig faktor i møte med PMD, og også tilhørighet, trygghet og relasjon har avgjørende betydning (Ødbehr et al., 2015a). Det kan være en nære sammenheng mellom «nå'et» og trosfortelling, fordi det handler om at «tid» bærer i seg resiliens. Et teologisk og psykologisk perspektiv står Swinton for i sin drøfting av tid (2012). MacKinlay og Trevitt (2012) har i sin forskning utforsket gudsbegrep, øyeblikket og nåtid ved å anvende åndelig reminisens, som er en metodisk framgangsmåte som benytter blant annet fortellingen (trosfortelling og livsfortelling).

Metasynthesestudiet til Ødbehr et al. (2015a) legger fram resultater som viser at å uttrykke tro er signifikant. Og det vil bety at å praktisere tro må legges til rette for. Eksempler på praksiser er blant annet bønn og kirkegang.

Resultater fra forskningen til MacKinlay og Trevitt (2012) beskriver en form for kunnskap som identifiseres som visdom. De observerte visdom også hos PMD. MacKinlay og Trevitt (2012) beskriver det som visdom av åndelig natur. I tillegg kunne resultatene fra forskningen rapportere at respondentenes observasjonsutsagn kunne tyde på at informantene lever med tvetydighet og usikkerhet, men kjenner fred med seg selv (MacKinlay & Trevitt 2012, s. 117).

MacKinlay og Trevitt (2012) begrunner og drøfter særlig i fasene med skjørhet og svekkelser (disabilities). De hevder videre at personer klart viser visdom selv om det også er tilstede kognitive svekkelser. Personer med demens vil også vise visdom.

Randall og Kenyon vektlegger ikke hva men hvordan ved visdom. Det er livshistoriens mening, som er det betydningsfulle, mens fakta ved livshistorien er av mindre betydning. De finner også individuelle forskjeller i åndelighet, fordi det som erfarer som ordinært for en person, kan være ekstraordinært for en annen person. Randall og Kenyon argumenterer for noe de beskriver som «storying moments» (Randall & Kenyon, sitert i MacKinlay & Trevitt 2012, s. 119).

4.3.5 Hvordan forstå embodied experience?

Her kan forskningen til Stifoss-Hanssen og Danbolt (2020) være sentralt å trekke inn, fordi i drøftingen av ritualisering og liturgi henviser de også til systematisk teologisk tenkning om erfaringens betydning (2020, s. 15), og begrepet embodied blir brukt for å belyse dette. Sett i lys Swinton, så kan dette bygges videre på og med bakgrunn i religionpsykologisk forskning på ritualisering og praktisk-teologisk fokus på embodied, så setter jeg sammen dette til et begrep som «embodied experience».

I lys av Miller-McLemore (2013), Swinton (2012) og Stifoss-Hanssen og Danbolt (2020) kan et uttrykk som embodied experience beskrive og gi en forståelse av hvilken betydning kroppslighet har for å kunne forstå mennesket som helt.

4.4 Demens – et medisinsk perspektiv

4.4.1 Hva er demens?

Interessen for demens har øket siste tre tiår både innen klinisk virksomhet og forskning. Forskning på åndelighet og demens har fått og får oppmerksomhet innen forskjellige fagdisipliner.

Definisjon og klassifikasjon av demens/kognitiv svikt ble redegjort for innledningsvis, og følger da ICD-11. Demens kan beskrives som en kronisk hjernesvikt (Engedal et al., 2018, s. 17).

Redusert hukommelse er kjerne kriterium og må alltid være tilstede ved diagnostisering. Demens er fellesbetegnelsen på en tilstand eller syndrom som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer som er kjennetegnet ved en kronisk og irreversibel kognitiv svikt.

Det er forskjellige former for demens. Det er forskjellige faser i et demensforløp, som vil gi ulike utslag psykologisk, adferdsmessig og motorisk. Her gis det en overflatisk «grov-inndeling» av symptombilde, som motoriske symptomer, adferds symptomer og kognitive

symptomer. En helhetlig vurdering avgjørende, som betyr å se motorikk, adferd og kognisjon som et helhetlig symptom-bilde (Engedal et al., 2018, s. 29).

For at diagnosen demens kan settes, må det påvises at det ikke foreligger en organisk sykdom som årsak til sykdommen i hjernen. Det må utelukkes at tilstanden skyldes delirium eller forgiftning eller at den er en bivirkning av legemidler (Engedal et al., 2018, s. 18).

Et kriterium for diagnostisering er problemer med hukommelse. Men det vil være svært overforenklet å beskrive demens som en tilstand av sviktende hukommelse, fordi det dreier seg om komplekse kognitive funksjoner. Det kan ikke uten videre sette likhetstegn mellom demens og at personen ikke husker (eller har språkvansker). Symptomer på demens kan komme til syne på annet vis, og da ikke nødvendigvis som svekket hukommelse (Engedal et al., 2018, s. 31)

Distinksjon blir gjort mellom mental og kognitiv svikt. Mental svikt defineres som svikt i intellektuelle evner så vel som svikt i å styre egne følelser. Kognitiv svikt defineres som tap av intellektuelle og lærte funksjoner. Kognitiv svikt kan være følgetilstanden til en sykdom (Engedal et al., 2018, s 31).

Hvorfor informanter kunne fortelle så mye som de gjorde i samtalen har også et klinisk aspekt ved seg. Språkfungering blir ikke nødvendigvis rammet på samme vis, som kognitive funksjoner, som å tenke, handle hurtig og huske (Engedal et al. 2018, s. 15).

4.4.2 Kort om gjenkjennelse versus gjenkalling

Tap av evnen til gjenkalling er svært uttalt hos personer som utvikler demens. Den type hukommelse som er i større grad intakt er gjenkjenning. Allerede ved mild grad av demens kommer hukommelsessvikt, som «source memory» til syne. Det er evnen til å vite hvor man var da man lærte noe og å vite hva som er kilden til det man leser, ser eller hører (Engedal et al., 2018, s. 35).

Gjenkalling vil for eksempel bli forstyrret, hvis personer opplever distraksjon. Personer, som har et tidlig forløp av Alzheimer vil erfare problemer med dette. Det er det som kalles for

arbeidshukommelsen (working memory), og handler om bearbeiding av minnet (Engedal et al., 2018).

4.4.3 Korttidshukommelse (KTH) og Langtidshukommelse (LTH)

Det er her sammenhengen mellom delt oppmerksomhet og KTH kan observeres, fordi mennesker, som har en demensutvikling, vil erfare svikt i KTH i situasjoner, som kan være komplekse og hvor mange ting skjer på en gang. Det er det som beskrives som delt oppmerksomhet og hvordan det får implikasjoner for KTH. Forsøkspersoner kan testes ved å få en tallrekke å huske baklengs samtidig som en distraksjon introduseres (Engedal et al., 2018).

Langtidshukommelsen (LTH) defineres som en varig lagring som skjer når informasjon og hendelser overføres fra KTH til LTH. Det kan tilsynelatende se ut som det er en ubegrenset «lagringsplass» eller kapasitet i LTH. Minnene som lagres har svært lang levetid. Det er forholdet mellom KTH og LTH, som blir viktig for å kunne stille demens diagnose (Engedal et al., 2018).

Mild cognitive impairment (MCI) er en diagnose, som personer kan få, hvis de ikke lenger fungerer kognitivt slik de gjorde før. Spørsmålene som stilles i forhold til diagnosering er flere, men to er vesentlig. Handler det om starten på en demenssykdom? Eller skyldes det hjernesykdommer, hjernesker eller andre sykdommer som ikke utvikler seg til demens? Distinksjonen blir i tillegg gjort mellom den subjektive erfaringen av kognitiv svikt, og kognitiv svikt som er påvist med nevropsykologisk undersøkelser (Engedal et al., 2018, s. 16)

MCI er ikke en entydig diagnose. MCI kan være et tidlig stadium av Alzheimers sykdom, hvis personen tilfredstiller andre kriterier for demens. Men MCI kan også være en følgestilstand på grunn av andre sykdommer, som depresjon, andre psykiatriske sykdommer, stress eller restsymptomer etter hjerneslag. Flere som får diagnosen vil derfor ikke utvikle demens (Engedal et al., 2018, s.16)

Til slutt en kort oppsummering av den dreining som har utviklet seg fra 1990-tallet til i dag. Her blir Kitwood sitert fra sekundærkilde (Ekra & Dale, 2020), men hensikten er kort å belyse endringen i demensforskningen fra fokuset på patogenese til fokus på en relasjonell forståelse og ressurser hos PMD. I følge Kitwood sin tese, så må det forstås relasjonelt, og at det å bygge

relasjoner med de som utvikler demens, er vesentlig. Blant annet finner man i dag forskning på musikkterapi for PMD (Kitwood, sitert i Ekra & Dale, 2020, s. 143).

5 DISKUSJON

5.1 Drøfting

5.1.1 Sammendrag av resultatpresentasjonen (Del 3)

Informantene fortalte om hva som var sentralt i deres identitetsforståelse på litt ulike måter knyttet til meninger, arbeid og livsutfoldelse. Noen observasjoner ga grunnlag for fortolkninger som pekte seg særskilt ut knyttet til identitet. Det ble også tegnet et bilde av grunnleggende verdisett.

Fellesskap, omsorg og ansvar, men også humor, optimisme og det å ha noe å tro på er en del av fortellingene. En observasjon var at ingen var bitre. Åpenheten om eksistensielle erfaringer er felles for alle informantene i denne studie, og det tales om livet slik det erfares her og nå. Alle informantenes (også ektefellenes) observasjonsutsagn avdekker trosfortellinger.

Et funn fra resultatdelen er subtema identitet, som hører under hovedkategori eksistensiell erfaring, utvikling og identitet (jf. 3.1.1.). Integritet vil ikke bli drøftet, men derimot identitet på grunn av sammenhengen med andre funn. Lignende avgrensninger av hvilke funn som blir drøftet blir gjort underveis i den løpende teksten. Noen funn vil bli mer vektlagt enn andre funn.

Ritualiseringen (4.2.5), symbolsk multivalens (jf. 4.2.5.3), liminal fase (jf. 4.2.4.1), livssyn (4.2.2) og implisitt religion (jf. 4.2.4) kan være forskjellige inngangsporter for å forstå trosfortellingens innhold og funksjon hos mennesker med diagnosen demens. Noen av flere tema har blitt utforsket, som ritualisering (Antonovsky, 2012; Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007; Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, 2017, 2020; Turner, 1995), livssyn (Danbolt, 2014; Stifoss-Hanssen & Kallenberg, 1998) og implisitt religion (Schnell & Pali, 2013). Meningsforskningen representert ved Schnell (2016) og Vötter og Schnell (2019) er også viktig for å få et helhetlig bilde av resultatene.

5 tema ble identifisert i analysefasene, som overordnede kategorier, og presentert i resultatdelen. De forskjellige subtema ble kodet og systematisert.

Resultatene ble presentert i tråd med STK-metodikken. I resultatdelen (Del 3) ble 5 hovedkategorier presentert med subtema. Hovedkategoriene har sitt utgangspunkt i kondensatene (Malterud, 2012; Malterud et al., 2015; Malterud, 2017).

5.1.2 Innledning

Informantene i denne studie ga aldri et ensidig elendighetsbilde av livet med demens. Flertallet sier at til tross for påkjenningene har de det godt. Slik to av informantene, Gudrun og Inger Marie, uttrykker det flere ganger, så kan man ikke klage. En annen informant, Amalie, fortalte flere ganger at hun hver kveld takket i sin aftenbønn. Resultatene tydet på at ingen er tilsynelatende bitre, hverken informantene, Gudrun, Amalie, Inger Marie, Willy eller ektefellene Gunnar og Wilma (jf. utvalg 2.3.3; 2.3.4).

Problemstillingens siktemål er å utforske trosfortellingens innhold og funksjon hos hjemmeboende PMD. I denne studien kan resultatene peke i retning av sannsynligheten for en sammenheng med kropp/kroppslighet (embodied) (jf. 4.3.1; 4.3.3), tilknytning (4.2.3), sted (og rom) (jf. 4.2.5.4), resiliens (jf. 4.2.6), SOC (jf. 4.2.5; 4.2.7) og ritualisering (jf. 4.2.5). Annen forskning og teori kan se ut til å gi støtte resultater som foreligger i denne studien (Bonanno, 2004; Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007; Før Sund et al., 2018; MacKinlay & Trevitt, 2012; Miller-McLemore, 1993, 2008, 2013; Schnell & Pali, 2013; Schnell, 2016; Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2013, 2020; Swinton, 2012; Ødbehr et al., 2012; Ødbehr et al., 2015a; Ødbehr, 2015b).

For å forstå og beskrive sammenhengen mellom problemstilling og empiri og teori i foreliggende studie, så har det vært viktig å ta i bruk teorier og forklaringsmodeller som kunne gi en bred og vid forståelse av trosfortelling hos PMD.

5.1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål

I resultatdelen ble 5 hovedkategorier presentert. Disse 5 kategoriene og subkategoriene vil ligge til grunn for drøfting, men vil ikke alltid bli omtalt eksplisitt. Isteden vil det av og til bli referert til noe som kan beskrives som samlebegreper for hovedkategoriene: livssyn (jf. 4.2.2), relasjon og meningsdannelse (jf. 4.2.7).

Problemstillingen ble presentert innledningsvis (jf. 1.2, s. 10):

Trosfortellingens innhold og funksjon hos hjemmeboende personer med demens.

Forskningsspørsmål som ble stilt i innledningen (j.f. 1.2, s. 10):

- Hva kjennetegner trosfortellinger hos hjemmeboende PMD som mottar hjelp fra hjemmesykepleien, og hvilken betydning har deres trosfortelling med tanke på resiliens, sosial tilknytning og åndelig-eksistensiell forankring?
- Og i tillegg fikk også alle informantene det samme spørsmål som ble variert underveis over samme «lest»: Hva er det som betyr noe?/ Hva er det som betyr i livet for deg?

Spørsmål om hva som betyr noe i livet var det faste spørsmålet som ble stilt når det var naturlig, og informantene stod fritt til å si så lite eller mye de ønsket. Støtte for denne repetisjonen av et spørsmål fant jeg i meningsforskningen til Schnell (2016) og hennes metode med «warum»-spørsmål.

I Del 1, 2 og 3 har det til nå vært en induktiv tilnærming. I Del 4 og 5 er det en teoriinformerte drøfting. Drøftingen skjer med utgangspunkt i resultatene og de 5 hovedkategoriene med sine subtema (Del 3), og i dialog på med problemstillingen, forskningsspørsmål, og samlebegrepene, livssyn, meningsdannelse og relasjon.

Resultatene (Del 3) blir drøftet ut fra mønstre som kan identifiseres ut fra det samlede materialet som utgjør resultatene. Her har jeg identifiser forskjellige mulige mønstre, som jeg har beskrevet ut fra en vid forståelse av trosfortellinger hos PMD: livssyn, hverdagsritualisering, mening, embodied, ritualisering og resiliens. Hverdagsritualisering og embodied experience er begreper jeg har konstruert basert på resultater og funn (Del 3).

Disse hovedmønstrene representerer 5 hovedkategoriene med deres subtema (Del 3). Disse 4 mønstrene bruker jeg til å gå i dialog med problemstilling, forskningsspørsmål, forskning og teori. Det overordnede er utforskning av trosfortellingens innhold og funksjon hos PMD.

5.1.4 Substans og funksjon

Trosfortellingens innhold og funksjon blir utforsket fra praktisk-teologisk perspektiv, og sett i forhold til «human living web» (Miller-McLemore, 2012).

På hvilke meningsfulle måter kan metaforen «Human Living Web» ha betydning for trosfortelling og embodied/embodiement? Hva kjennetegner trosfortelling for PMD?

I dette underkapitlet vil disse spørsmålene bli belyst fra et praktis-teologisk og religionpsykologisk perspektiv, representert ved Miller-McLemore (1993; 2008; 2013), Pargament (1997) og Swinton (2012).

Hovedvekten vil ligge på argumentasjonene til Pargament (1997) og Miller-McLemore (2013) i større grad enn Swinton (2012).

Hvis det ytre kan forstås som funksjon ved ritualisering, trosfortelling og resiliens, og det indre forstås som substans: sosial tilknytning (relasjon) og identitet (meningsdannelse) og resiliens (trosfortelling/livssyn), finnes det da en bro (bridge) (Pargament, 1997, s. 29) mellom substans og funksjon slik Pargament argumenterte for (1997)? Å forstå og beskrive forholdet mellom substans og funksjon opptok meg gjennom analysefasene. Først i møte med begrepet «embodied» (Miller-McLemore, 2013; Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2020; Swinton, 2012) slik det blir drøftet innen praktisk-teologisk fagfelt kunne det se ut til å være en noe som holdt sammen substans og funksjon i et helhetlig samspill.

På grunn av overlappinger og nyanser i data, så kan ikke de 5 hovedkategoriene i resultatdelen forstås eller beskrives isolert, og ble etter hvert sett i sammenheng både i lys av metafor som «human living web» (Miller-McLemore, 1993;2008; 2012) og i tilknytning til substans og funksjon (Pargament, 1997).

Trosfortelling, sett i lys av «human living web» (Miller-McLemore, 2012), kan beskrives som en vev som tar opp i seg alle 5 hovedkategoriene. Trosfortelling er kodet, som eget subtema i hovedkategorien om religiøs tro, erfaringer og praksis (jf. 3.2.1). I analysearbeidets forskjellige faser så var det mulig å observere hvordan trosfortelling kunne bli kodet under tema som relasjon, livssyn og meningsdannelse. Det kan tyde på at trosfortelling bør forstås bredt og altså funksjonelt. Men det er ikke tilstrekkelig for å kunne drøfte saksvarende hva som kan kjennetegne trosfortelling for PMD. Et blick til en helt annen tilnærming, den fenomenologisk-etiske, kan ha et poeng, som kan være en måte å møte trosfortelling på. Selv om det ikke er tale om metodevalg av case-studiets prosedyrer, så kan det være en hjelp å beskrive trosfortelling i betydningen en «hermeneutisk ressurs» (Wyller et al., 2010, s. 24). Det kan gi en støtte for å

beskrive og forstå trosfortelling i lys av metaforen «human living web» (Miller-McLemore, 2012). Det handler det om en kvalitativ systematisk analyse av kompleks tekst: kvalitative fortolkede observasjoner. Det betyr en hermeneutisk aktivitet.

Men er det egentlig kommet nærmere en beskrivelse av hva som kan kjennetegne trosfortelling hos PMD?

Strand & Wong-Henriksen skriver i artikkelen fra 2013 i tidsskriftet for Norsk Psykologforening om det som beskrives som en kognitiv reservekapasitet. Strand & Wong-Henriksen (2013) forbinder kognitiv reservekapasitet med informantens opplevelse av å «ha mer innabords» enn de maktet å artikulere språklig. Dette kan være et mulig argument for å utforske en metafor som å «ha mer innabords» relatert til trosfortellingens innhold og funksjon, og i sammenheng med resiliensprosess, sosial tilknytning og åndelig-eksistensiell forankring.

5.1.5 Livssyn

Hva kjennetegner trosfortelling hos PMD? På hvilken måte kan livssyn belyse mulige kjennetegn på trosfortellinger?

I resultatene som forelå ble et mønster identifisert, som kunne beskrives som livssyn hos informantene (jf. 4.2.2). Fra et religionspsykologisk perspektiv var det rimelig å tenke seg en distinksjon mellom sekulært versus religiøst livssyn (Danbolt, 2014). I teoridelen defineres livssyn, som et globalt meningssystem (jf. 4.2.2).

« (...) individets globale meningssystem (tolkninger, erfaringer)» (Danbolt, 2014, s. 29).

Selv ut fra en definisjon av globalt meningssystem ble ikke det kvalitative mønsteret jeg observerte noe lettere å forstå. En mulig eksemplifisering av denne formen for mønster kan være en beskrivelse av den ene informanten, Inger Marie. Hun var den personen blant informantene, som jeg trodde representerte det sekulære livssyn inntil vår siste samtale.

I den første samtalen beskriver hun seg selv som ikke kristen, men «midt-i-mellom». Inger Marie sa allikevel i løpet av samtalen: «selv om jeg glemmer, må jeg allikevel ha noe å tro på»

(jf. 3.1.3). I den siste samtalen spør Inger Marie om hun kan kalle seg kristen. Hun hadde likt å danse som ungdom og voksen, så Inger Marie trodde ikke hun fikk lov til å kalle seg kristen.

Jeg fortolket de kvalitative observasjonsdata fra Inger Maries, som representativt for det sekulære livssyn en god stund. Men da analysene etter STK-metodikken startet, viste det seg at det ikke lot seg gjøre å fortolke observasjonsutsagnene, som et mønster på enten et religiøst eller sekulært livssyn. Det ble for «trengt» rom å plassere Inger Maries trosfortelling inn i. Hennes trosfortelling handlet ikke om enten et sekulært eller religiøst livssyn og heller ikke et globalt meningssystem. Isteden kan forskningen til Schnell og Pali (2013), som beskriver et kontinuum, være relevant beskrivelse av Inger Maries trosfortelling (jf. 4.2.2). Trosfortellingens kjennetegn kan beskrives som nærmere et kontinuum, enn å operere med distinksjoner som sekulært eller religiøst. Trosfortellingens kjennetegn kan være vanskelig å beskrive som globalt meningssystem (Danbolt, 2014, s. 24). Livssyn og globalt meningssystem er ikke uten videre det samme som trosfortelling. Men trosfortelling kan ta opp i seg livssyn uavhengig om det er sekulært eller religiøst. Informantene i denne studien hadde alle fortellinger som beveget seg langs et kontinuum, og observasjonene kunne tyde på en kontinuitet, hvor erfaringer av tap eller av åndelig, religiøs eller eksistensiell art beveger seg gjennom et livsløp. Livssyn kan bli en for snever beskrivelse, mens trosfortelling, forstått vidt, kan beskrive hendelsene langs et slikt kontinuum.

En slik fortolkning av observasjonsdata kan peke mot en fleksibilitet og åpenhet som kjennetegn på trosfortelling. En uavhengighet fra hvorvidt det er tale om sekulært eller religiøst livssyn.

Et kjennetegn på trosfortellinger hos PMD i denne studien kan forsøksvis beskrives som fleksibilitet. Det er en bevegelse langs kontinuum sekulært – religiøst. Trosfortelling tar opp i seg livssyn, som det for eksempel kan ta opp i seg ritualisering.

5.1.5.1 Mening

Mening defineres som studier av individers evne til å skape mening og sammenheng i tilværelsen. Schnell (2016) argumenterer for at mening ikke relateres til det kognitive aspektet i meningsdannelse.

I følge Schnell (2016) er det sammenheng mellom 4 faktorer (jf 4.2.7). For individet er det erfaringen med at noe henger sammen, koherens, som defineres som persepsjon av sammenheng og er avgjørende for forskjellige deler av livet. Et koherent selv-system er nødvendig for å erfare meningsfullhet (Schnell 2016).

Her kan også MacKinlay & Trevitts (2012) forskning belyse relasjonen mellom fortelling, identitet og mening. Med metode som «spiritual reminiscence» (åndelig reminisens) vil det for eksempel med kvalitative studier og fokusgrupper, slik de gjorde i det studiet som avhandlingen blant annet tar utgangspunkt i, mulig å systematisk undersøke «mening» hos mennesker som erfarer demens.

Det som holder mennesket fast i deres identitet er fortellingen (Swinton, 2012, s. 241). Fortellingen (story) blir tillagt stor betydning eller funksjon for menneskets dannelse av identitet. Dette er i tråd med menneskers selvrepresentasjon eller identitet.

Han forteller om individers åndelige erfaringer og ser det i sammenheng med «fortellinger» av betydning. Det samme drøfter også MacKinlay & Trevitt (2012), og hva er det som de vektlegger i denne sammenhengen? De vektlegger sterkt at narrativ og mening er det som bidrar til å skape identitet.

Reminisens er en metode som i sin karakter er assosiativ, og «henter ut» minner, det vil si at prosedural hukommelsen aktiveres av metoden mer enn den eksekutive hukommelsen (Engedal et al., 2018).

Metoden er populær, men også omdiskutert nettopp for bruken av metoden kan gi uheldige erfaringer. Fortellingen er også en kjerne i menneskets identitet fordi fortellingen er knyttet til følelsen av identitet (MacKinlay & Trevitt, 2012, s. 16).

Det kan tyde på at her skiller både Swinton (2012), Miller-McLemore (1993; 2008; 2013), Danbolt og Stifoss-Hanssen (2007, 2013), Stifoss-Hanssen & Danbolt (2014, 2020) seg fra MacKinlay og Trevitt (20102). Det at personer med demens er tilstede med «kroppen», handler også om at kroppen har hukommelse (Swinton 2012). Førstund et al. (2018) i beskriver «lived space» eller rom, og får fram et annet perspektiv enn det som MacKinlay & Trevitt drøfter. De problematiserer og stiller kritiske spørsmålet i bokas første kapittel om det er mulig og gjennomførbart å anvende en metode som narrativ på mennesker som utvikler demens.

Problematismen og spørsmålet er overraskende tatt i betraktning den omfattende forskningen på den tiden forskningen og boka ble forfattet, som både innen demensforskningen men også i nærliggende forskningsfelt viser at hukommelse og språk ikke nødvendigvis alene handler om kognitiv svikt. Det er flere typer hukommelser, og kroppen hører med i dette bildet (Engedal, 2018; Førstund et al., 2018; Miller-McLemore, 2013; Swinton, 2012).

Det at forskerne allerede i utgangspunkt ikke forventer at en fortelling vil strømme fritt fordi diagnosen ikke vil tillate det er i seg selv å møte studiet med forforståelse. I mitt møte med informantene var det aldri vanskelig å få noen til å samtale, og talestrøm gikk av seg selv. MacKinlay & Trevitt (2012) stiller spørsmål om det vil være meningsfullt å få fram personens fortelling når personen har diagnosen demens. De gjengir et utsagn fra en av informantene som var vanlig tilbakemelding de fikk: jeg har ingen fortelling. Men når de oppfordret personen til å fortelle historien sin, så er det gjennom narrativet at meningen kan bli funnet. De gir også en definisjon:

«In the context of this work, religion is the term used to describe the practice of a religious faith that includes a community of believers, doctrine and a body of understood religious behaviours and practices» (MacKinlay & Trevitt, 2012, s. 17).

Her bruker forskerne en bestemt type begrepsavklaring når det gjelder «tro»: religious faith. Det er distinksjonen som gjøres i religionsfilosofi, med andre ord mellom religious faith and belief. Men de har ingen drøfting av dette så vidt jeg har lest. Det er da den religiøse tro som de vier oppmerksomhet i forskningen og studiet. Siden de anvender også distinksjon mellom «spirituality» (åndelig) og religiøs, så burde det vært en begrepsavklaring av nettopp «religious faith» fordi den har en motsats i «belief».

5.1.5.2 Sted og rom.

Førstund et al., (2018) presenterer i sin metasyntese 4 kategorier som utkrystalliserer seg i sammenfatning av kvalitativ forskning på demens. Her identifiserer og presenterer de en metafor og begrep de beskriver som «the experience of lived space». Uttrykket har jeg forsøksvis oversatt som «erfaring med levende sted» eller kun «sted». Til «sted» vil da i følge

metastudiet fire dimensjoner være tilknyttet: tilhørighet, meningsfullhet, trygghet og beskyttelse, autonomi («selvstendighet»)

«(1) belonging (2) meaningfulness (3) safety and security and (4) autonomy» (Førsund et al., 2018, s. 1-2))

Betydningen eksistensielle erfaringer har for PMD handler altså ikke bare om å anerkjenne betydningen av det fysiske (hjemmet) og sosiale miljøet. Det forskerne konkluderer med er at «space» også kan forstås som eksistensiell erfaring (Førsund et al., 2018, s. 6).

Flere av de forskjellige subtema i dette studiet har forbindelse med nettopp «lived spaces», i betydningen «sted». Inklusjonskriteriet var hjemmeboende for dette studiet, men det tok allikevel lang tid før «hjem» ble en observasjon som ble trukket inn i analyse og drøfting av resultater. «Hjem» forstått som «sted» eller lived space, og i tillegg en forbindelse til symbolsk multivalens

Det er særlig «sted», symbol, livssyn, trosfortelling, tilhørighet, tilknytning og identitet som ser ut til å være noen av nøkkelbegrepene. Disse faktorene forbindes muligens også til teorien som resultatene kan peke mot: trosfortellingens funksjon som bærer av resiliens. Resiliensprosessen er forbundet med sosial tilknytning og åndelig-eksistensiell forankring.

Det kan være at det er «sted» som er forbindelsen. Men hvis trosfortelling kan beskrives som «space» i henhold til metastudiet, og trosfortelling også blir «sted» - og at det her skjer en hverdagsritualisering, så er trosfortellingen selve «stedet» som skaper sammenheng – «sense of coherence». Ritual og ritualisering har betydningen eller funksjon som «sted». Her forsøker jeg å «erstatte» ritualisering med «trosfortelling». Å erfare sammenheng er sentralt for både individ og samfunn. Spørsmålet er om «trosfortelling» også er et slags «lim». Trosfortellingen, livssyn, SOC, tilhørighet og resiliens kommer til syne i resultater som noe som er koblet sammen på meningsfulle vis og også i sammenheng med ritualisering.

5.1.6 Embodied

Det er kjent kontekst (hjemmet) og deltageren har ektefelle hos seg, som jo kjenner hverdagslivet og betingelsene til deltager. De har en «pool» av felles erfaringer som jeg ut fra

fokus på trygghet vil vurdere som viktig for deltagerens mulighet til å møte meg som fremmed og i tillegg tale om tema som relateres til tro og trosfortelling og livssyn.

Swintons drøfting av teorier om «å holde» som en funksjon for ivaretagelsen av individets identitet er sammenfallende med observasjoner som ble gjort i dette studiet. Gudruns mann, Gunnar, og Willys kone, Wilma, var aktive i nettopp «holding» i betydningen at de holdt fast (på) identiteten til Gudrun og Willy. Observasjonsutsagn fra ektefellene rapporterer klare og tydelige observasjonsutsagn på dette. Det samme gjelder også fokus på embodied knowledge hos Miller-McLemore og som Swinton beskriver med å holde kroppen fast. Et viktig poeng hos Swinton er at hukommelse eller minner ikke kan plasseres ensidig kognitivt, men at det er en helhet. Derfor vil for eksempel relasjoner og fellesskap, som det jeg observerte med ektefellene og deres bidrag i intervjuene, var avgjørende for å bevare identitet hos for eksempel informantene. Flere av observasjonsutsagnene fra ektefellene er informantens fortelling. Kroppens kunnskap eller å holde det kroppslige opp som en del av hukommelse er en del av den helhetlige hukommelse.

Disse funnen i studiet peker mot resiliens som både Swinton & Miller-McLemore drøfter når den ene snakker om «å holde fast», om fellesskapet, betydningen av åndelige erfaringer og «the human living web». Det er sammenhengen mellom SOC og resiliens som dokumenteres og forbindelse med sosial identitet og åndelighet-eksistensiell forankring.

«Ansvaret for resiliensprosessen ligger både hos den enkelte og i samfunnet. Det er viktig med kirkas og samfunnets tiltak for å legge til rette. Men resiliens viser seg også i det naturlige folk gjør når noe røyner på, og en del av dette naturlige er at fellesskapet omkring de deltagende også er aktivt deltagende» (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, s 56).

Selv om dette handler om resiliens og ritualisering i kjølvannet av 22 juli, så er det også forskning som peker på mekanismer som kan være aktuelle å drøfte også i lys av alvorlige diagnoser. Det er igjen betydningen fellesskapet har for å «holde fast» individer, her i tilknytning til å opprettholde resiliens enten for egen maskin eller som følge av fellesskapets «holding».

På et tidlig tidspunkt i intervjufasen ble en vurdering basert på «skjønn», at ektefellene var med i intervjuene. Dette fant jeg begrunnet blant annet i forskningen til Ødbehr (2015b) som drøftet

styrken i blant annet homogen gruppe og kontekst. Først når avhandlingen skulle ferdigstilles fant jeg også bekræftelse teoretisk for betydningen ektefelle eller nær familie har for å «holde fast» identiteten for den som erfarer demens (Swinton, 2012).

I begge sammenheng så viste de respektive ektefellene stor omsorg for at de aldri snakket på vegne av deltagerne men var opptatt av de fikk fram det som lå på hjertet. Slik var også ektefellene viktige støttespillere fordi de kjente deltagerens livshistorie

Swintons og Lindemanns fokus på «holding»-filosofi (Lindemann, referert i Swinton, 2012, s. 239-241) peker på betydningen det har for individets identitet og åndelighet nettopp det som er et fellesskap. Fellesskapet «holder» individet fast i hans eller hennes fortelling (story). Det er det som metasyntesen drøfter som funn som beskrives «lived places» forstått i vid betydning (Frønsund et al., 2018). Ektefellene, Gunnar og Wilma, hadde funksjonen som fellesskapet for informantene i intervju samtalen. Swinton (2012, s. 239-241) beskriver «community» med iboende funksjon å kunne holde fast identitet (holding). Ut fra en ritual-forskning så kunne man forsøke å beskrive også dette som «sted» som skaper mening (Danbolt & Stifoss-Hanssen, 2007, 2013; Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, 2020). Og identitet ble analysefasene kodet både under meningsdannelse, og også under livssyn og relasjon men ikke i like stort omfang. Identitet var et av funnene som tilhører hovedkategorien eksistensiell erfaring, utvikling og identitet (jf. 3.1.1.1)

Embodiement knowledge (Miller-McLemore, 2013) ble drøftet innledningsvis i teoridelens 4.3.2 og peker også på betydningen eller funksjonen som kroppslig kunnskap har, også for å minnes noe. I lys av Swintons (2012) teori, empirien til Stifoss-Hanssen & Danbolt (2014, 2020), og metastudiet til Frønsund et al.(2018) som beskriver lived places, hjem og symbol, så har er et argument at foreliggende studie avdekket sammenheng mellom embodied relatert til sted, symbol, hjem, relasjon og fellesskap (community). Det er igjen nært forbundet til ritualisering, noe som jeg her vil forsøke å beskrive som «hverdagsritualisering» slik man for eksempel beskriver spiritualitet som «hverdagsspiritualitet». «Hjem» som er konteksten for hjemmeboende kan også muligens beskrives ut fra symbolsk multivalens (jf 4.2.5.3).

I lys av metastudiet til Frønsund et al.(2018) så har forskningen både tatt til orde for betydningen av det psykososiale, som kan samsvare med Swintons (2012) «community», og lived space som meningsfullt, som også kan være embodied (Miller-McLemore, 2012) også Swinton (2012) drøfter kroppslighet (embodied) og relatert til identitet og det han beskriver som «Holding». I

foreliggende studie kan noen eksempler belyse både fellesskapet, embodied og «holding» og «naming» (Swinton, 2012). Begrepene oversettes her som kropp/kroppslig, å bli holdt og navngitt.

Gudrun var også tydelig på at Gud og Jesus finnes i motsetning til Gunnar som hadde tydelige utsagn på sin tvil. Samtidig var Gunnar tydelig på å «holde fast» sin kone, Gudrun, med tanke på hennes identitet og åndelighet. Han kunne gi «innsmett» til hennes fortelling, som gjorde at hun lyste opp og fortsatte på tråden han ga. Han var også kroppslig, i den betydningen at han kunne reise seg opp og gå bort til henne og stryke henne over kinnet. Gudrun lyste da opp. Observasjonene av ektefellens «holding» og det å bære identiteten gjennom fellesskap som sted gir mening når teorien til Swinton og observasjonene fra samtalene med Gudrun(og Gunnar) blir sammenfattet.

5.1.7 Ritualisering

Livssyn forstått som individets meningssystem hvis innhold handler om «eksistensielle grunnvilkår i livet» og livssyn forstått som sekulært eller religiøst observeres oftest som ritualer, symboler og fortellinger (Danbolt, 2014, s .19).

I kraft av å være ritual, så «skjer» ritualisering og ritual. I forskningen på ulykker, katastrofer og terror så sees denne ritualiseringen sammenheng med den akutte fasen. Tidsaspektet, at det skjer i den akutte fasen, er viktig for at ritualet skal virke som bærer av resiliens og hjelpe samfunn og individ. (Stifoss-Hanssen & Danbolt 2014, s. 54-55). Sted og ritualisering har i følge forskningen en funksjon at det er bærere av «resiliens». Ritualer bærer i seg resiliens (Danbolt & Stifoss-Hanssen 2014).

Kaos er sammenhengen som bryter i stykker og «sense of coherence» kan splintres i stykker. Og som Danbolt & Stifoss-Hanssen (2017, s. 358) så er det ikke det sekulære som vil overvelde individet men kaos når meningsfullhet bryter sammen. Det kan bety at både individets og samfunnets opplevelse av fellesskap kan endres. Det grunnleggende behovet for tilhørighet og tillit er avgjørende betydningsfullt i individers liv (Stifoss-Hanssen 2014, s. 54).

Resiliens vil ikke nødvendigvis fremstå som at individet står umiddelbart klar til handling når kaos inntreffer. I det kaos inntreffer så bryter «sense of cohenrece» sammen. Det er prosess-perspektivet ved resiliens jeg har fokus på. Ritualets funksjon bærer resiliens for individet.

Et av hovedfunnene er trosfortellingen og dens funksjon som er avgjørende i større grad enn livsfortellingen. Åndelighet og religiøsitet er levende tilstede hos PMD relatert til definisjon av identitet som kulturell identitet (KFI) og knyttet til «sted» eller «lived space». Det var jo en forventning til at livsfortelling i større grad skulle ha kommet fram i de fortolkede observasjonsdata som et selvstendig funn og som en egen dimensjon som trosfortellingen burde være underordnet. Men ingen funn i resultatdelen tyder på det. Isteden kan det tyde på at det motsatte er tilfelle, at livsfortelling er underordnet trosfortelling. Men dette er i strid med forskningen, fordi livsfortellingen blir framholdt som vesentlig. Derfor er det overraskende å få fortolkninger av det empiriske materialet, og konklusjonen har vært at det må være som følge av metodefeil et eller annet sted i analysene.

Det var også en forventning til at «sekulært» kunne bli undertema i analysefasen. Men isteden avdekker fortolkningen av det empiriske materialet et helt annet mønster, som da blir uventet. En måte å forstå det på er basis i sitat fra Danbolt & Stifoss-Hanssen (2017, s. 258) som hevder at det er ikke det sekulære som bryter igjennom når sammenheng bryter sammen. Det er kaos som overtar, og ikke det sekulære.

Resiliens relateres både til ressurser i det enkelte individ og til samfunnsstrukturen på et makro-nivå (Stifoss-Hanssen & Danbolt 2014, s. 53). Forskningen deres så ut til å ha fellestrekk med noen funn i mitt studie som kunne muligens relateres trosfortellingens funksjon som bærer av resiliens. Her kan det se ut til at det er en distinksjon mellom trosfortelling og livsfortelling. Livsfortellingen inneholder den fortellingen om livshendelser, som for eksempel traumer, kriser, sorg, tap. Livsfortellingens funksjon er å holde fram historien, biografien så å si. Trosfortellingens funksjon bærer livsfortellingen, fordi trosfortellingen kan se ut til å være det som forbinder resiliensprosessen, sosial tilknytning og åndelig-eksistensiell forankring. Trosfortellingens funksjon hvor funksjonen er å «bære»: bære resiliens og også bære livsfortellingen.

Resiliens kan forstås enten som resultat eller som prosess (Danbolt & Stifoss-Hanssen 2014). Ut fra analyser, resultater og funn så identifiseres et mønster som er allerede nevnt og sammenlignet med Miller-McLemores (1993; 2008; 2012) «the living human web». En slik metafor tegner opp noe som kan i større grad beskrives resiliens som prosess i større grad enn å forstå resiliens som resultat i denne sammenhengen. Perspektivet for drøftingen er resiliens

forstått som prosess, fordi det beskriver i stor grad en rekke funn, som peker mot en form for prosess.

Trosfortelling som bærer av resiliens og som bærer resiliens i seg ble tatt fra forskningen om ritualisering, symbol og ritual. En av fortolkningene som kom på et tidlig stadie i analyser var en beskrivelse av «noe som binder sammen fra fødsel til død». Det er snarere prosess enn resultat som funnene peker mot. Dette ble mer tydelig i de senere fasene av analysene.

Det resultater og funn avdekker av mønstre gir til kjenne individer som søker, men de søker ikke formålsløst, trosfortellingen er som en node i et nettverk som trigger signaler til andre noder i nettet - å søke mot noe, og det er noe å finne. Ritualers funksjon er også beskrevet som performativ handling (definisjon: performance), som har en funksjon – bærer av resiliens. Ritualer har som funksjon å være «bærer av resiliens» eller bærer i seg resiliens (Stifoss-Hanssen & Danbolt 2014, s 54).

Kaos i mennesker og samfunnets liv innebærer i stor grad at nettopp «sense of coherence» kan bryte sammen. Det kan bety at både individets og samfunnets opplevelse av fellesskap kan endres. Det er grunnleggende behov for tilhørighet og tillit (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, s. 54). Resultatene av analysene påviste blant annet at tilknytning ble kun plassert under relasjon, en eneste gang i meningsdannelse. I dette studiet avdekket det empiriske materialet med STK-metoden funn som er grunnleggende mønstre som for eksempel tilknytning, og som også andre forskningsområder kan rapportere i kvalitativ forskning (Førsund et al., 2018). Det grunnleggende behov for tilhørighet og tillit bekreftes ved at også disse er tilstede i analysen. Observasjonsutsagnene forteller også om subtema som trygghet, tilhørighet og tillit. Det handler om grunnleggende behov hos mennesker for å høre til og erfare tillit. Det er et gjennomgående funn i resultatene.

Kan resultatene bidra til å forstå forbindelse mellom resiliensprosessen, sosial tilknytning og åndelig-eksistensiell forankring? Utgangspunktet for forskernes hypotese ble drøftet i en annen kontekst og er ikke i utgangspunktet knyttet til forskning på trosfortellingens funksjon hos mennesker med demens diagnose. Det er isteden forskning på ritualer og resiliens etter 22 juli (Danbolt & Stifoss-Hanssen 2013; Stifoss-Hanssen & Danbolt 2014).

Det som isteden er en del av informantenes trosfortellinger er ritualisering utenfor en liturgisk kontekst: bønn, sang, musikk, siterer Guds Ord etc. «Sted» ser ut til å være sentralt tema, fordi alle informantene forteller om ritualiseringer forbundet med et sted (hjem, skole, nære

familiemedlemmer). Ritualiseringene var alltid knyttet til «sted» og til en religiøs og åndelig form for kontekst og ritualiseringen relateres ikke til sekulært livssyn hos noen informanter

Ritualiseringen er mye til stede hos alle informantene, som i betydningen av å gjøre noe i fellesskap og relatert til et fellesskap. Det er også et av argumentene til Swinton (2012) når han drøfter den betydningen «holding» har for PMD, og også av betydning er da «community» eller «fellesskape». Det viktigste for Willy i forhold til religiøs praksis og ritualisering var at han kunne be for andre og han omtalte dette som noe som setter i gang og som går dypt. Han kjente på at dette måtte han ikke bli hindret i av andre: «når det setter i gang.... Å få lov til å be for mennesker ... mange småbønner, men når det setter i gang... ikke a det er forskjell på folk». Og «... jeg ber for person må bli helbredet og få livet sitt på nytt». «

For Willy handler lengsel om noe som ligger dypt i hjertet og han opplever også musikken som en gave fra Jesus. Hans liv siden gutteårene har handlet lengselen for både musikk, tro og den Hellige Ånd og det å komme hjem. Det er en uro, som han i siste samtalen omtaler som å lengte «Hjem». Dette er for ham lengsel etter å komme hjem til Jesus. Gud omtaler han som «pappa». Den religiøse lengsel er også for Willy en åndelig lengsel, det å komme hjem til sin Far.

Det er også stor grad av åndelighet tilstede hos respondentene i deres livsfortellinger og trosfortellinger. Det ser ut til at trosfortellinger og livsfortellinger veves sammen, som tråder som utfyller hverandre mer enn de markerer forskjellige dimensjoner i fortellinger.

Forskning har påvist en viktig faktor i enkelt studier, som er hvordan PMD erfarer «lived spaces» i forskjellige kontekster. Det er flere forskjellige erfaringer her, men viser seg også å relateres til det som er mitt utvalg (Førsund et al., 2018, s. 2):

- the process of moving into residential care
- living with dementia in long-term care
- receiving community-based home care services
- living alone while having dementia
- the experience of meaningful activity and the important aspects of life

Å flytte fra hjemmet og inn i institusjon gjaldt Gudrun og hennes ektemann Gunnar. Alle informanter hadde hjemmesykepleie, og Amalie og Ingrid Marie representerer de som bor alene. Det er lived spaces som forskjellige kontekster som hjem og institusjon, og som

meningsfulle aktiviteter og «important aspects» i personers liv. Her forstår jeg «important aspects» som verdsett. Identitet og meningsfulle aktiviteter blir sett i sammenheng med dette som beskrives som «lived spaces» (Førsun et al., 2018, s. 2)

Den eksistensielle meningen erfart i «lived space» er «having a sense of» kontinuitet, og erfaringen med autonomitet. Slike eksistensielle faktorer er vesentlige uavhengig «housing situation» (Hjemme-situasjonen) (Førsund, et al., 2018, s. 6). Men «housing situation» har en påvirkning og holdt fram som en subkategori i analysene. Selve den eksistensielle mening av rom kunne endres relatert til housing-situation (Hjemme-situasjon//institusjon). Hjem som «sted» er forbundet med tilhørighet og det gode og meningsfulle livet.

Det er 'tilhørighet' og relatert til globalt meningssystem. Inger Marie sa i en samtale som i denne sammenheng er godt eksempel som motsier Demensplanens utsagn om at demensutviklingen truer verdsett: «Selv om jeg glemmer må jeg allikevel ha noe å tro på».

Utsagnet involverer sammenheng, tilhørighet, har en funksjon og relaterer seg til en større helhet, en retning mot et dypere formål – tro på noe. Integrering og identitet og tilknytning (relasjon) er også en av resultatene som kan trekkes inn i dette helhetlige.

Opplevelsen av «sted» som Vötter og Schnell (2019, s. 2) drøfter er i dialog med metasyntesens «lived spaces», og betydningen og forståelsen «rom» og sted kan få forstått som informantenes hjem. Tilhørighet og tilknytning var sentralt blant funnene på linje med livssyn, relasjon og meningsdannelse.

5.1.7.1 Hverdagsritualisering

Samfunnsstruktur som ritualer, vil kunne skape mening, bære resiliens i seg, og også bære resiliens for mennesker med demens. Det handler om funksjonen som ritualer har (Danbolt, 2014, s. 19). Ritualenes betydning vil være avhengig av om personer opplever seg som enten tilskuere eller handlende subjekter (Danbolt, 2014, s. 20).

Ritualer er også sanseintrykk, og sanseintrykk lar seg ikke alltid sette ord på (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, s. 56). Hvis ritualer, som også handler om sanseintrykk, får være tilstede, så kan det bidra på meningsfulle måter for PMD. Ritualer gir rom for opplevelser og

sanseinntrykk, og ritualisering kan skape mening der hvor sammenhengen bryter sammen, og kaos gjør seg gjeldende (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, s. 55).

Fra resultatdelen under hovedkategori religiøs tro, erfaring og praksis, er det i subtema om religiøs praksis og ritualisering et mønster, som jeg i lys av ritualeforskningen har beskrevet som en hverdagsritualisering.

Inger Maries ritualisering handlet om å få gå lange turer, for det ga frihet til tanken, fortalte hun intervjuene. Handlingen, å gå og å kjenne friheten, var et fast mønster i hverdagen, og som hun ga en mening eller betydning som var viktig for henne. Dans og bevegelse (gå turer) var handlingsmønstre hun kunne rapportere om som et fast mønster gjennom hele livet. Slike uformelle men fastlagte handlinger kunne gjenfinnes hos alle informantene, og som jeg etter hvert beskrev som «hverdagsritualisering» (jf. 5.1.5).

Her velger jeg igjen fra Inger Maries fortelling, som fortalte at «dans var mer populært enn kirken», og at hun gikk på dans, fordi hun måtte (i betydningen kjente seg drevet av noe indre), og fordi hun var glad i å danse (jf. 3.2.2)

Dans er også ritualisering, som knytter an til både tilhørighet og sted, sosial tilknytning og fellesskap.

Blir subtema 'identitet' definert som kulturelle identitet, så beskriver det også i større grad det Swinton (2012), drøfter om «community», som viktig aktør for å bevare og holde fast identiteten til PMD. Den kulturelle identiteten defineres blant annet som noe som favner både åndelighet og religiøsitet (KF1, 2015, s. 24). Det er også det som resultatene og det empiriske materialet i denne studiet kan belyse, hvordan fellesskap, identitet, relasjoner og tilknytning veves sammen. Det er kulturell identitet men også kulturell kontekst (hjem – sted) og hvordan trosfortellingen i lys av dette blir noe mer enn trosfortelling.

I denne sammenheng er det at jeg fortolket resultatene i studiet, som en overraskelse i den forstand at det kan tyde på at trosfortelling er mer sentralt enn livsfortelling. Tar man trosfortellingen «ut av» livsfortellingen, så hva blir da igjen av livsfortellingen? Hvilken fortelling har mennesker på generelt plan hvis alle elementer av en trosfortelling hadde systematisk blitt fjernet? I tillegg kan også dette muligens kobles til ritualeforskningens definisjon av rituelle handlinger – det skjer i en kulturell kontekst: «normale menneskelige handlinger i en sosial og kulturell kontekst» (Stifoss-Hanssen & Danbolt 2014, s. 53). Det er

også en mulighet for å se det i lys av lived spaces, som presenteres i metasyntesen til Før Sund et al.(2018).

Det empiriske materialet i foreliggende studie avdekker ritual og ritualisering, som bønn og dåp. Alle informantene rapporterer om ritualisering, som en del av deres emosjoner (som også er et subtema og funn under relasjon), tanker og adferd gjennom hele livsløpet.

Et forsøk på å beskrive og forstå denne ritualisering skjer i lys av informantenes trosfortellinger, som beskriver ritualisering utenfor en liturgisk kontekst: bønn, sang, musikk, bibelesning og sitering av Guds ord. «Sted» ser ut til å være sentralt tema, fordi alle informantene forteller om ritualiseringer forbundet med et sted (hjem, skole, nære familiemedlemmer). Sted eller lived space kan også defineres som relasjonelt. Ritualiseringene respondentene fortalte om var alltid knyttet til «sted» og til en religiøs og åndelig form for kontekst.

Det kan beskrives som det Schnell (2016) omtaler som implisitt religion kan tyde på at «hjem» som et sted kan ha det som beskrives som symbolers multivalens (jf. 4.2.4; 4.2.5.3)

Ritualisering og ritualer sin funksjon er å skape mening (Danbolt & Stifoss-Hanssen 2007; 2014). Ritualer er en form for performative handlinger som har siktemålet å skape mening og sammenheng for individet på forskjellige «scener», som script til bestemte kontekster.

Før Sund & Grov (2018) har undersøkt erfaringen hos PMD med det spatiale dimensjoner i deres livsverden. Deres funn av at skal man opprettholde personsentrert omsorg og støtte og bevare kontinuitet og identitet, så må en vesentlig dimensjon anerkjennes: den eksistensielle erfaringen for PMD og ikke kun det fysiske og sosiale miljøet (Før Sund et al., 2018).

Jeg var lenge usikker på sammenhengen med relasjon og identitet og måter å forklare dette meningsfullt på. Hos Swinton finnes den forklaringsmodell som handler om betydningen fellesskapet (community) og da relasjoner har for individets identitet, når det er i ferd med å miste hukommelse og språk. Identitet ble i stor grad strukturert under meningsdannelse men forekommer også ved relasjon om enn i mindre grad. Men det var først når jeg så på sammenhengen identitet som meningsbærende enhet og den tekstnære at Swintons forklaring gjorde det mulig å drøfte hvorfor relasjon fikk identitet som en fortolket kvalitativ observasjon. Det kan være fruktbart da å hente inn teori om symbolers multivalens

«They perceived home as a place for belonging and the key for living a good and meaningful life (Før Sund, et al., 2018, s. 6).

Det er med andre ord en faktor som kan være med å spille inn også i dette forskningsprosjektet, fordi informantene og ektefellene er i en bestemt kontekst: «sted» med andre ord sitt hjem. Forskningslitteraturen peker entydig mot at mennesker med demens vil kunne relatere dette som eksistensielt i sitt liv og at det er tilhørighet. Det er knyttet til SOC. Å kjenne seg hjemme er forbundet med tilhørighet og å være en del av noe (belonging). Det vil ta opp i seg (embodied) kjente objekter, aktiviteter, erfaringer, konkretiserte verdier, interesser. Hvis det i tillegg trekkes inn teorien om symbolers multivalens, så kan en beskrivelse være at symbolet «hjem» forbinder PMD med deres fortelling. En viktig faktor for dette studiet er om «trosfortelling» forbindes til konteksten som living place eller «sted». Det kan tyde på at hypotesen med trosfortelling som «sted» støttes av metastudiet til Frønsund m.fl (2018).. Erfaringen med «hjem» må forstås bredt og åpent og ikke som kun det fysiske hjem som leiligheten eller huset. Det er også «hjem» forstått som noe som tar opp i seg (embodied) sosiale aktiviteter, være med venner og familie, fokus på sosio-emosjonelle faktorer. Å erfare «Hjem» og å være tilknyttet noe, et fellesskap, at ritualisering i seg selv gir en opplevelse av noe kjent. På samme vis som det tales om hverdagsspiritualitet, så kan dette muligens beskrives som hverdagsritualisering.

«In a wider sense, belonging at home also incorporated different levels of belonging to outside environments (...) This contributed to a feeling of connectedness with the world. (Frønsund et al., 2018, s. 6)

Tilhørighet og å være knyttet til «sted» er sentralt, slik også forskning viser. PMD beskriver «hjem» som sted for blant annet «retreat». Og også «sted» for å bli tilknyttet (connectedness) og «affiliation». Det er også sted for meningsfulle aktiviteter i hverdagen (Frønsund 2018, s. 15), men også utendørs aktiviteter ble vurdert og forstått som vesentlig for å erfare mening selv om det å få diagnosen demens også ville endre interessen for dette. Slik som Inger Marie kunne fortelle, friheten i å kunne gå, og samtidig erfare hvor alene man er, var allikevel å gå i kjente omgivelser, som kunne opprettholde følelse av mestring. Det som metasyntesen avdekker er at det kan uttrykke håp, og skaper også følelsen av «well-being» (Frønsund et al., 2018, s. 21). Psykososiale behov er relevant tema siden PMD ofte jo er i en sårbar situasjon og ikke har mulighet til å trygge sine egne psykososiale behov (Hansen et al., 2017)

En følelse av sammenheng og i lys av trosfortellingens innhold og betydning kan få en dominerende funksjon og fremtre som bærer av resiliens. Det kan ha sammenheng med at i kaos søker individet til noe, og det søker dit er noe å finne (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014). Trosfortellingens funksjon som noe ivaretagende av individet selv – individet vender seg ikke til det sekulære men til trosfortellingen på ubevisst vis. Dette henger også sammen med teoriene om meningsdannelse (Schnell, 2016), fordi den skjer i og for seg uten at individet er seg det helt bevisst.

5.1.7.2 Tilknytning og tilhørighet

Tilknytning er rød tråd i alle informantenes fortelling og tilhørighet likeså. Tilhørighet kan også handle om «sted»: landsdel, naturen, religiøse erfaringer og ritualisering. Dette var gjennomgående erfaringer som alle informantene kunne fortelle. I kraft av å være ritual, så «skjer» ritualisering og ritual. I forskningen på ulykker, katastrofer og terror så sees denne ritualiseringen sammenheng med den akutte fasen. Tidsaspektet, at det skjer i den akutte fasen, er viktig for at ritualet skal virke som bærer av resiliens og hjelpe samfunn og individ. (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, s. 54-55).

I følge Stifoss-Hanssen og Danbolt (2017, s. 358) så er det ikke det sekulære som vil overvelde individet, men kaos når meningsfullhet bryter sammen. Det kan bety at både individets og samfunnets opplevelse av fellesskap kan endres. Det grunnleggende behovet for tilhørighet og tillit er avgjørende betydningsfullt i individers liv (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014, s. 54).

Resiliens vil ikke nødvendigvis fremstå som at individet er klar til handling når kaos inntreffer. Det er prosess-perspektivet ved resiliens jeg har fokus på. Ritualets funksjon bærer resiliens for individet.

Gjenkjennelse (familiarity) som gir forutsigbarhet og konitunitet, og er viktig for å skape «a sense of being at home» og i tillegg til å støtte og bevare sosiale relasjoner, identitet, autonomitet og privathet. Det er dette som er de viktige elementene i erfaringen med «lived space»: – «sted» (Førsund et al., 2018, s. 2).

Tilhørighet var en dimensjon som informantene avdekket i hva de fortalte som for eksempel ritualer (dåp), steder (kirke), (tros)fortellinger og personer som representerer det hellige (prest). Tilknytning var en rød tråd i alles fortellinger (også ektefellenes) og kunne for eksempel

omtales som «samhold» og «fellesskap» eller «søskenkjærlighet» og «å ha det godt med ektefellen». Relasjoner var viktig i alle fortellingen, og fellesskap og sosial tilknytning på alle nivåer var en hovedsak. Sosial tilknytning peker seg ut som en form for kontinuitet gjennom hele livsløpet. Relasjon er et av hovedtema som kommer til syne i arbeidet med analysene. Det er tilknytning og fellesskap som er ofte gjentagne undertema til dette hovedtema. Det er tilknytning som undertema som dominerer. Tilliten uttales ikke eksplisitt hos noen av informantene og heller ikke av ektefellene, men ligger implisitt i det som sies som en relasjonell kunnskap som bare *er*. Samhørighet, tilknytning, tillit og åpenhet er gjennomgående erfaringer som informanter forteller om

Swinton (2012) drøfter det han beskriver som «to hold one another well» med hovedvekt på «hold». «Hold» har relasjonell betydning i denne sammenheng. Dette handler om å bevare individets identitet når han eller hun mister språk og hukommelse som følge av demens. Det handler om fellesskapet som er tilstede for hverandre og kan «holde fast» hverandres identitet (Swinton 2012, s. 239). Fellesskapets betydning for individer er omfattende dokumentert innen forskning. Tilknytning og kjærlighet er i analysen blitt systematisk koblet til hovedkategori relasjoner og fellesskap (jf. 3.3.1; 3.3.3). I analysefasene så hadde også livssyn og meningsdannelse forekomster av tilknytning og kjærlighet, men hovedvekten er ble i hovedkategorien relasjoner og fellesskap. At kjærlighet og tilknytning representerer relasjon er ingen stor overraskelse blant resultatfunnene. Det som er overraskende er at relasjon har konsekvent «tilknytning» som et av sine subtema, og i mindre grad i livssyn og meningsdannelse.

Tilknytning gjennomgående er representert i subtema i resultatdelen, og kodet kun i hovedkategorien relasjon i analysefasene. Swinton (2012) taler om «presence is remembrance in action» (Swinton, 2012, s. 239). Han begrunner uttrykket med at individets «spirituality» eller åndelighet blir dannet i et fellesskap og «holdt» i dette fellesskapet. Åndelighet er derfor ikke kun en følelse eller emosjon som eksisterer kun i individet selv, det er «holdt» av fellesskap og som individet deler med et fellesskap. Swinton (2012) beskriver det som en erfaring som «skjer». Det «skjer» i det rommet som er mellom medlemmene i dette fellesskapet og stedet møtet skjer. Et perspektiv av beskrivelse og forståelse av noe «skjer» og at «stedet» kan få symbolsk betydning for kollektivet er det som blir kalt for symbolsk multivalens (jf 4.2.5.3).

En sentral faktor i drøftingen til Swinton (2012) om erfaringen av åndelighet i fellesskapet er identitet. Han argumenterer først at individet jo er avhengig av kollektivet eller fellesskapet (community) for åndelig erfaring. Individet er avhengig av et nærvær av andre, og han hevder at dette nærvær er som handlingens hukommelse (presence is remembrance in action). Dette handler om hvilken type hukommelse som her drøftes, og remembrance forstår jeg som 'gjenkjenne' eller minnes og ikke gjenkalle. Det handler om å trigge forskjellige former for hukommelse. Men det er denne nærværende handling som er kroppslig og har gjenkjennelse eller minne i selve handlingen. Swinton (2012) drøfter dette som avgjørende i omsorgen og behandlingen for mennesker som har fått diagnosen demens. Han trekker fram Hilde Lindemann, etiker og filosof, som poengterer betydningen av å «holde» mennesker med demens på en god måte.

Lindemann beskriver identitet som «selvrepresentasjon» og identitet som dannes ved fortellinger om fortid, nåtid og fremtid (Lindemann, referert i Swinton 2012, s. 240). Her er en forbindelse også til Miller-McLemores (1993; 2008; 2012) «the human living web», når Swinton (2012) drøfter det han kaller for Lindemanns komplekse «matrise». Denne matrisen definerer Swinton (2012), som de fortellinger som hvert individ har både om fortid, nåtid og fremtid, og som danner identiteten.

Derfor fortsetter Swinton (2012, s. 241) handler dette om å holde fast på sin identitet (av fellesskapet). Det vil bety at mennesker som utvikler demens blir mer og mer avhengig av menneskene rundt for å kunne bli holdt fast i sin identitet og for å erfare åndelighet som jo også handler om å gjenkjennelse og å minnes fordi man er i et fellesskap.

I drøfting av resiliens og ritulforskningen er det først og fremst den uformelle ritualiseringen, som er sentral i lys av resultater og funn i foreliggende studie. Det knyttes an til den forståelsen av «hjem» og «rom» som metasyntesen til Førstund et al.(2018) drøfter, med andre ord hjemmet til informantene er «sted». Et sted som jeg har forsøkt å beskrive som det sted der «hverdagsritualiseringer» skjer. Det stedet bærer også resiliens i seg. Og i metasyntesen beskriver man at «lived space» og hjem kan få en symbol-funksjon. Det igjen kan knytte an til symbolsk multivalens, som drøftes da i ritulforskningen.

Resiliens som nettopp finnes i symbol og ritual, som bærere av resiliens (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2014). Det er også gjennom forskningen blant annet til MacKinlay og Trevitt (2012)

bekreftet at resiliensprosesser blir observert. Forskning på demens har resiliens som tema, men det er ikke satt inn i en religionpsykologisk fortolkningsramme knyttet til trosfortelling.

Trosfortellingens innhold og funksjon ikke kan undervurderes hverken i forhold til å være identitetsbevarende og meningsskapende . Det som har vært tema for noen forskere er å anvende åndelig reminisens som valgt metode i kvalitative forskningsintervjuer med blant annet fokus-grupper. Det er heller ikke tvil om at mennesker som har fått demens ikke slutter å kunne fortelle, noe som MacKinlay og Trevitt (2012) skriver også.

5.1.8 Resiliensprosess

Et helhetsbilde av tilsynelatende stabile relasjoner, trygg tilknytning, sosial tilknytning, åndelighet-eksistensiell forankring var uttalt hos alle informantene i foreliggende studie.

Hvilken betydning har deres trosfortelling med tanke på resiliens, sosial tilknytning og åndelig-eksistensiell forankring?

Hos alle informantene var det likhet på noen dimensjoner. Alle hadde levd eller levde i stabile relasjoner, trygg tilknytning (familiemedlemmer beskrev for eksempel sin mor Inger Marie som en veldig trygg person, og at hun alltid hadde vært det), sosial tilknytning ble også bekreftet enten fra datter til Inger Marie, ektefellene til Gudrun og Willy, mens Amalie fortalte om en sosial tilknytning som et mønster gjennom hele livet, som dansen hver lørdag, som «alle» gikk på. Hennes fortelling hadde historier om venner, og mye sosialt liv)

Dette kan indikerer at det er resiliensprosesser hos alle, inkludert ektefellene. For alle hadde vært og var knyttet til sted: «Hjem» i sine trosfortellinger. Alle kunne beskrive «sted». Salmer og bønn ble for eksempel lært hjemme eller på skolen. Alle forteller om religiøs praksis: Bønn. Konteksten er lik: skole og hjem. Trosfortellinger er nært bundet til skole og oppvekst.

Ødbehr et al., 2015a peker på i sin forskning at en vesentlig faktor blir tydelig: trygghet, kontinuitet og religiøs praksis. Den religiøse praksisen er en målbar størrelse og den kan skape kontinuitet, tillit og trygghet. Trygghet danner religiøs identitet. Og identitet opprettholder håp.

Hvilke betydning har trosfortelling for mennesker som utvikler demens? Så langt det empiriske materialet kan avdekke så har trosfortellingen en avgjørende betydning for å bevare identitet, integritet, tilknytning (relasjon) og livsfortellingen. Resiliens slik jeg forstår Bonanno (2004) , kommer fram som humor, latter og positive emosjoner.

Det kan derfor se ut til å være et funn at når demens utvikles så utvikles en slags likevekt hvor positive emosjoner kan stabilisere for svekket språk og hukommelse, og også hvor latter ikke påvirkes. Alle informantene inkludert ektefeller hadde til felles en mye humor og mye latter i alle samtalene i vekselvirkning med alvor. Kan dette være noen av symptomene på at resiliens opprettholder individets hverdag?

Trosfortellingens innhold og funksjon danner en form for verdisettet som tyder på å være avgjørende betydningsfullt (Danbolt 2014). Dette kan se ut til å bidra til at individet også har kontakt med sin livsfortelling. Det vil si at det som er det primære er individets tilhørighet, tilknytning, religiøse praksiser, åndelighet og livssyn. Det er individets verdisett – som uttrykker trosfortelling og global mening. Det peker tilbake på påstand i DND (2020) at verdisett blir truet av demensutvikling, noe som i lys av analysene ikke ser ut til å være tilfelle.

Et skille i denne sammenheng er knyttet til tradisjon i praktisk teologi gjennom flere årtier på et «story»-perspektiv. I lys av gjennomgang av resultater og funn i tilknytning til forskjellige teoretiske perspektiver gir det god mening enn å ha fokus på den ene siden «embodied»-tenkning (Miller-McLemore, 2013; Swinton, 2012) og «the human living web» (Miller McLemore, 2012).

Denne avhandlingens ytre kontekst er et forskningsfelt med stort spenn, bred forskning og lang erfaring med forskning på demens relatert til tema som livsfortelling, åndelighet (spirituality) og psykososiale behov. Trosfortellingen var den faktoren, som fikk implikasjoner for alle hovedkategorier. Trosfortelling beveget seg på «kryss og tvers» i analysene.

Problemstillingens vektlegging av trosfortellingens funksjon på den ene siden og intervju spørsmålet og forskningsspørsmålet om hva som betyr noe i livet på den annen side var med hensikt for å gi informantene åpent rom for samtale uten at de måtte snakke om noe åndelig eller religiøst.

Det var en forventning om at livsfortelling ville mer representert enn trosfortelling. Isteden er det trosfortelling som i stor grad avdekkes både i livssyn, relasjon og meningsdannelse.

5.1.9 Trosfortellingens funksjon. Å formulere en ny definisjon.

Hva er trosfortelling? Jeg har forsøkt formulere en definisjon basert på eksisterende definisjon fra ritualeforskningen.

Trosfortelling må beskrives også som noe som tar opp i seg åndelige og religiøse uttrykk. Trosfortellingens innhold og funksjon kan i lys av resultater og i diskusjonsdelen forstå som noe som får betydning for livssyn, for individet selv, for meningsdannelse og for relasjoner. Trosfortellingens mulige kjennetegn er mangefasettert, men et kjennetegn kan muligens handle om å være bærer av resiliens. Trosfortellinger kan ta innover seg både det religiøse, og det sekulære, og like fullt det åndelige. Trosfortellinger er ikke enten noe som er (substans) eller noe som gjøres (funksjon), men resultater og i lys av drøfting kan tyde på at det binder sammen substans og funksjon. Et forsøk på å operasjonalisere er å ta utgangspunkt i en praksis. Og da religiøs praksis, som bønn, som jo er en handling individer kan erfare uavhengig om de inntar et religiøst eller sekulært livssyn. Nå er det ikke enkelt å måle bønn som en variabel. Det er derfor selv-rapportering av bønn som blir 'målingen', og alle forteller om bønn, og at de har bedt.

De kvalitative fortolkede observasjonsdata har et funn som påviser at alle informanter (også ektefellene) har en religiøs praksis som alle har gjort: bønn.

Det empiriske materialet bekrefter at alle informanter beskrev bønn. Det er en religiøs praksis som da gjelder alle informanter. Alle har trosfortelling og ritualisering som subtema, En interessant observasjon er at humor og emosjon er subtema i relasjon, og det er de faktorene som også er knyttet til resiliens. Religiøs praksisen i analysene kodet bare i forhold til livssyn og meningsdannelse. Det svarer jo til forventning om bønn som religiøs praksis.

Alle informantene fortalte om bønn, men ingen brukte ord som trosfortelling. Spørsmålet er om dette kan forstås som et uttrykk for at informantene ikke opplever at dette er trosfortelling de formidler.

På bakgrunn av ritualeforskningen har jeg da konstruert en forsøksvis definisjon av 'trosfortelling' basert på de kvalitative fortolkede observasjonsdata i studiet. Basert på forskning innen forskjellige fagområder som er vært lagt til grunn i teoridel og diskusjonsdel, og med basis i noen utvalgte forskningsfunn, som har blitt drøftet underveis i teoridel og diskusjonsdel, så vil jeg ta i bruk og anvende en definisjon fra ritualeforskningen:

«*Doing the ritual means enacting the ritual script and making it as vital as possible in a performative act. By ritualizing we mean symbolic activities people do in order to make meaning*». (Danbolt & Stifoss-Hanssen 2017, s. 355).

Og i en omskrevet bearbeidet form forsøker jeg å konstruere en mulig definisjon av trosfortelling som har basis i funnene i resultatdelen og som er lagt til grunn for denne studien:

«Trosfortelling «skjer» som en utfoldelse av trosfortellings-script og utfoldes på meningsfullt vis for individet i tid, rom og sted (i en performativ handling). Med trosfortellingens funksjon menes da de rituelle og symbolske handlinger mennesker gjør for å bevare global mening, skape mening som opprettholder og bevarer sosial tilknytning».

En forståelse av definisjonen knytter jeg også an til embodied tenkningen og det som jeg tidligere beskrev som hverdagsritualiseringen (jf. 5.1.7.1). I lys av resultater, funn og eksisterende forskning som er drøftet og med utgangspunkt i særlig ritualeforskningen (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2020) og begrepene «embodied memory» (Swinton, 2012) og «embodied knowledge» (Miller-McLemore, 2012), så forsøkte jeg sammenfatte det i tilknytning til erfaringen (Stifoss-Hanssen & Danbolt, 2020), og fikk formuleringen «embodied experience» (jf. 4.3.5) Trosfortelling er et gjennomgripende mønster av resiliens, som involverer individets motivasjon, emosjon, praksiser, erfaringer, identitet og kroppslighet. Trosfortellingen er sentralt i resiliens og styrker individets tilknytning på meningsfylt vis som forbinder individet med eksistensielle grunnvilkår. Trosfortellingens funksjon er uavhengig språk og hukommelse fordi det er gjennomgripende embodied experience og hverdagsritualisering og peker på noe utenfor sitt eget.

5.2 Metodiske svakheter og relevans

5.2.1 Konteksten, diagnose og validitet

Et utfordring i studiet var konteksten i seg selv, fordi religion i forståelse av tradisjon og tro kan få en etnosentrisk farge, som kan bidra til at andre religioner blir ekskludert. I metodedelen ble det redegjort for utvalget, og til tross for inklusjonskriterier ikke var basert på kjønn, alder, etnisitet, sosio-økonomiske faktorer, så ble utvalget homogent. Faktoren som kan se ut til å være avgjørende var konteksten. Det er mye som tyder på at konteksten ble avgjørende for hvem demenskontaktene spurte, og at det kan relateres til kultur og tradisjon. I avhandlingen er det fokus på at informantenes forståelse og beskrivelser skal løftes fram som en kvalitativ «stemme» som kan representere hver og en av informantenes eget ståsted. Konteksten er norsk, skandinavisk og nordisk, og mye tyder på at dette bidro til et homogent utvalg. Alle informantene er etnisk norske, selv om dette ikke var inklusjonskriterium. Det kan også tyde på at begreper som åndelighet, religiøsitet og trosfortelling og tro blir gitt en vestlig ladet innhold, og relatert til kristendom mer enn til andre religioner. Men utgangspunktet i intervjuene var åpenhet for et hvilket som helst trosuttrykk, og det samme gjaldt også i analysefasen. Allikevel ble resultatet slik at både utvalget og trosuttrykkene ble i stor grad etnosentrisk: den vestlige, nordiske og norske konteksten er fremtredende også i trosfortellingene.

Som det også ble tatt fram i metodedelen var en stor utfordring både validiteten, og hvordan de kvalitative fortolkede data skulle forstås. Utvalget var lite, men allikevel innenfor det som Malterud (2017) beskriver som informasjonsstyrke.

Ved et eventuelt nytt forskningsprosjekt vil det være tilrådelig å gjøre en endring. Diagnosen var en utfordring for denne studien, og ved et eventuelt nytt forskningprosjekt vil en endring bli gjort knyttet til akkurat dette, ved at diagnosen må bli gjort kjent også for forskeren. I denne studien var eksklusjonskriteriet at jeg ikke kjente diagnosen fullt ut, og ga derfor utfordringer.

5.2.2 Relevans

PMD bli tatt på alvor i forhold til å ikke bli isolerte for eksempel fra å kunne gå i kirken. Religiøsitet og åndelighet ser ikke ut til å være svekket som følge av en demensdiagnose. Det tyder på at for eksempel tilbud til PMD er blir gjenstand for drøfting i forhold til å legge til rette for å gå kirken.

Studiet kan sette søkelyset på hvor viktig det er med opprustning av hjemmesykepleien, som ofte er de som møter PMD oftest gjennom en dag. Det er behov for å gi PMD mulighet til å meningsfulle aktiviteter, som møter PMD med et helhetlig blikk også på det eksistensielle og åndelige plan.

En konsekvens av studiet er at å flytte PMD fra sitt hjem til institusjon vil bidra på negativt vis på måter som berører eksistensielle tema, trygghet, tilknytning og identitet for PMD.

For hjemmesykepleien vil det bety at det er behov for flere demenskontakt, fordi oppfølging av PMD handler ikke kun om å ivareta grunnleggende behov. Flere demenskontakter for hver avdeling ville vært et mål, men i dag vil det nok fremstå som urealistisk.

PMD har verdisett, trosfortellinger, og ressurser som gjør det fullt mulig å få samtaler om eksistensielle-åndelige tema.

6 KONKLUSJON

I lys av resultater og problemstilling, så tyder det på at trosfortellinger er viktig del av informantenes livsfortellinger. Det gir grunn til å tro at hverken åndelighet eller religiøsitet blir nødvendigvis svekket i en demensutvikling, men er snarere forbundet med personenes livsfortellinger.

Det ville være av stor interesse å forske videre på dette, men i det foreliggende studie så kan resultatene peke på betydningen det vil ha at PMD får mulighet for eksempel gjennom en utvidet oppfølging til å kunne uttrykke trosfortellingene.

Problemstillingens ordlyd var trosfortellingens innhold og funksjon. Ut fra foreliggende resultater i denne studien er det rimelig å kunne oppsummere at trosfortellinger kan ha stor betydning for PMD som over tid lever med alvorlig diagnose. Denne empiriske studie møter mennesker som ikke er institusjonalisert, som er hjemmeboende og samtidig lever med alvorlig diagnose, som i seg kan bidra til svekket livskvalitet.

Hva som kan kjennetegne trosfortellinger kan være det som i drøftingsdelen ble beskrevet som hverdagsritualisering. Hovedfunnene indikerer at forbindelsen mellom resiliensprosess, sosial tilknytning og åndelig-eksistensiell forankring er relatert til trosfortellingens innhold og funksjon på måter som bare delvis har latt seg gjøre å avdekke og utforske i denne studien.

Resultatene kan fortolkes som at trosfortelling har en gjennomgripende betydning eller funksjon, og at trosfortelling kan ha en funksjon som binder sammen resiliensprosess, sosial tilknytning og åndelig-eksistensiell forankring.

7 Litteratur

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modell*. OSLO: Gyldendal akademisk.
- Bonanno, G. A. (2004): Loss, Trauma, and Human Resilience: Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive After Extremely Aversive Events?
- Danbolt, L., & Stifoss-Hanssen, H. (2007). *Gråte min sang : Minnegudstjenester etter store ulykker og katastrofer*. Kristiansand: Høyskoleforl.
- Danbolt, L.J. & Stifoss-Hanssen, H. (2013). Ritualisering etter ulykker og terror: et psykologisk perspektiv på ny praksis. *Impuls*, vol. 66 (1), pp.14-22
- Danbolt, L. J. (2014). Hva er religionspsykologi? Begrepsavklaringer i en nordisk kontekst. In: *Religionspsykologi* (1 ed. Vol. 1). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. pp. 17–31
- Danbolt, L. J., Engedal, L. G., Hestad, K. A., Lien, L. & Stifoss-Hanssen, H. (2014). *Religionspsykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Danbolt, L.J. & Stifoss-Hanssen, H. (2017). Ritual and Recovery: Traditions in Disaster Ritualizing. *Dialog*, 56(4), pp.352–360. ISSN 0801-291
- Drennan, V., Greenwood, N., Cole, L., Fader, M., Grant, R., Rait, G., & Iliffe, S. (2012). Conservative interventions for incontinence in people with dementia or cognitive impairment, living at home: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 12, 77.
- Ekra, E.M.R. & Dale, B. (2020). Systematic Use of Song and Music in Dementia Care: Health Care Providers' Experiences. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 13, pp.143–151.
- Engedal, K., Haugen, P. K. & Brækhus, A. (2018). *Demens: fakta og utfordringer: en lærebok*. Tønsberg: Aldring og Helse
- Furseth, I. & Urstad, S. S. (2013). Stedet symbolske betydning. Religiøse minoriteters minnemarkeringer. I O. Agedal, P. K. Botvar & I. M. Høeg (Red.), *Den Offentlige sorgen: Markeringer, ritualer og religion etter 22. juli* (s. 112-135)

- Førsund, L.H., Grov, E.K., Helvik, A-S., Juvet, L.K., Skovdahl, K. and Eriksen, S. (2018). The experience of lived space in persons with dementia: a systematic meta-synthesis. *BMC Geriatrics*, 18(1), p.33.
- Halstensen, K. (2014). Når mennesker knytter bånd til Gud: tilknytningsteoriens bidrag til kunnskap om gudsrelasjonens egenart og funksjon. I L.J. Danbolt (Red.), *Religionspsykologi* (s. 113-125). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Hansen, A., Hauge, S. & Bergland, Å. (2017). Meeting psychosocial needs for persons with dementia in home care services – a qualitative study of different perceptions and practices among health care providers. *BMC Geriatrics*, 17(1), p.211.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- MacKinlay, E., & Trevitt, C. (2012). *Finding meaning in the experience of dementia : The place of spiritual reminiscence work*. London: Jessica Kingsley.
- Malterud, K. (2012). Systematic Text Condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health* (2012; 40: 795-805)
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4 utg). Oslo: Universitetsforlaget
- Malterud, K., Siersma, V.D., & Guassora, D.A. (2015). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qualitative Health Research* 2015: s. 1-8. København; Sage
- Miller-McLemore, B. (2013). "Embodied Knowing, Embodied Theology: What Happened to the Body?" *Pastoral Psychology* 62, no. 5 (2013): 743-58.
- Miller-McLemore, B. (1993). The Human web: Reflections on the state of practical theology. (*Christian Century*, s. 366-369)

- Miller-McLemore, B. (2008). Revisiting the living Human web: Theological education and the Role of clinical pastoral education. *The Journal of Pastoral Care and Counseling* (2008, vol 62 Nos. 1-2, s. 3-18)
- Miller-McLemore, B.J. (2012). *Christian Theology in Practice. Discovering a Disiplin*. London: William B. Eerdmanns Publishing Co
- Murray, M., & Rea, M. (2008). *An introduction to the philosophy of religion*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Pargament, K., Tarakeshwar, N., Ellison, C., & Wulff, K. (2001). Religious Coping Among the Religious: The Relationships Between Religious Coping and Well-Being in a National Sample of Presbyterian Clergy, Elders, and Members. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 40(3), 497-513.
- Pargament, K.I. (1997). *The psychology of religion and coping : theory, research, practice* (s. 21-68) New York: Guilford Press.
- Ritchie, J., Lewis, J., McNaughton Nicholls, C. & Ormston, R. (Red.) (2014). *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers* (2. utg.). Los Angeles: Sage
- Schnell, T. & Pali, S. (2013). Pilgrimage today: The meaning-making potential of ritual. *Mental health, religion & culture*, (s. 1-23)
- Schnell, T. (2016). *Psychologie des Lebenssinns*. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag
- Stern, D.N. (2004). Her og Nå: *Øyeblikkets betydning i psykoterapi og hverdagsliv*. OSLO: Abstrakt Forlag.
- Stifoss-Hanssen, H. & Danbolt, L. J. (2014). Om å stå oppreist etter katastrofen: Ritualer og resiliens etter 22. juli. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 31(1), s. 52-57.
- Stifoss-Hanssen, H., & Danbolt, L. (2020). Ritual, trauma and liturgy – Memorial services in Nordic practical theology. *Praktische Theologie*, 55(2), 76-81.

- Strand, N. & Wogn-Henriksen, K. (2013). Demens og livskvalitet. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 50(1), pp.67–69.
- Swinton, J.(2012) *Dementia: Living in the Memories of God*. London: SCM Press
- Sørensen, T. & Nilsen Kvande, M. (2014). Er de troende friskere? I L. J. Danbolt (Red.), *Religionspsykologi* (s. 303-313) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sørensen, T., La Cour, P., Danbolt, L., Stifoss-Hanssen, H., Lien, L., Demarinis, V., Schnell, T. (2019). The Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire in the Norwegian Context: Relations to Mental Health, Quality of Life, and Self-Efficacy. *The International Journal for the Psychology of Religion*, 29(1), 32-45
- Thomassen, M. (2007). *Vitenskap, kunnskap og praksis: Innføring i vitenskapsfilosofi for helse-og sosialfag*. Gyldendal Akademiske: Oslo
- Tillich, P. (1958). *Dynamics of faith*, New York: Harper & Row
- Turner, V. (1995). *The ritual process : Structure and anti-structure* (The Lewis Henry Morgan lectures). New York: Aldine de Gruyter
- Vötter, B., & Schnell, T. (2019). Bringing Giftedness to Bear: Generativity, Meaningfulness, and Self-Control as Resources for a Happy Life Among Gifted Adults. *Frontiers in Psychology*, 10, 1972.
- Wyller, & Lid. (2017). Rom og etikk. *Rom, etikk og livsverden*. (s.11-18) Cappelen Damm Akademisk
- Wyller, T., Heimbrock, H., & Schultz, K. (2010). *Perceiving the Other : Case studies and theories of respectful action*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- Yu, Doris Sau-Fung, Li, Polly Wai-chi, Zhang, Fan, Cheng, Sheung-Tak, Ng, Tsz Kwan, & Judge, Katherine S. (2019). The effects of a dyadic strength-based empowerment program on the health outcomes of people with mild cognitive impairment and their family caregivers: A randomized controlled trial. *Clinical Interventions in Aging*, 14, 1705-1717.

Ødbehr, L. S., Hauge, S., Danbolt, L. J., & Kvigne, K. (2017). Residents' and caregivers' views on spiritual care and their understanding of spiritual needs in persons with dementia: A meta-synthesis. *Dementia*, 16(7), 911-929.

Ødbehr, L. S., Kvigne, K., Danbolt, L. J., & Hauge, S. (2012). "Åndelig Omsorg Til Personer Med Demens i Sykehjem. Forskningsstatus Og Aktuelle utfordringer." *Geriatrisk Sykepleie* 4, no. 1 (2012): 14-20.

Ødbehr, Liv (2015b) *Spiritual Care in Dementia Nursing - A Qualitative, Exploratory Study*, 2015

ICD-11 (2020, 17 mai): <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

DSM-V (2020, 17 mai): <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm>

KFI (2020, 17 mai): <https://rop.no/globalassets/verktoy/kulturformuleringsintervjuet.pdf>

NORSK DEMENSPLAN 2020 (2020, 17 mai):
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117>

RELIGIONSPSYKOLOGISK SENTER/doktorgradsarbeidet/postdoc (2020, 17 mai):
<http://religionspsykologi.no/projects/>

8 Vedlegg

8.1 Vedlegg 1, Informasjon og samtykke

OM TRO, TROSFORTELLINGER, MENING OG HÅP

I dette skrivet får du informasjon om målene for min masteroppgave og hva deltakelse vil innebære for deg.

Litt om bakgrunn for samtalen og min masteravhandling:

Tro, trosfortellinger og eksistensiell meningsdannelse handler om grunnleggende verdier, identitet og integritet. Det er erfaringer og opplevelser vi får gjennom livet. Dette er kjernen i min masteroppgave og det fagområdet som kalles religionspsykologi.

En erfaring mange av oss kan få er at husken ikke er slik som før etter hvert som vi blir eldre. Mange vil oppleve at det å huske endres, og andre vil igjen oppleve å få diagnoser som kognitiv svikt eller demens. Jeg har både fra eget liv og også i arbeid fått oppleve hvor viktig det er å oppleve at noe gir mening eller å ha noe å tro på i hverdagen. Vår integritet og identitet vil aldri kunne handle om kun hvor lite eller mye vi husker, språklige prestasjoner og annet som knyttes til kognitive funksjoner.

Dette prosjektet er ingen spørreundersøkelser. Det er en åpen samtale. Jeg vil isteden presentere tema slik det er nevnt her: tro, trosfortellinger, mening og håp, og du kan si så mye eller lite som du ønsker. Du kan også si nei til å samtale om tema hvis du ikke ønsker si noe om tema. Du trenger ikke gi forklaringer på hvorfor du sier nei til si noe om et tema. Jeg vil være med i samtalen som aktiv lyttende person og også delta i å samtale.

- Deltagelse betyr konkret at vi har en samtale om tema om tro, trosforestillinger, håp og mening hjemme hos deg.
- Samtalens varighet vil avtales med deg og ut fra ditt ønske. Det står deg fritt å avslutte samtalen når som helst underveis.
- Jeg kommer til å skrive notater underveis i samtalen. Notatene leser jeg opp hvis du ønsker det, så du får muligheten til å endre underveis og i etterkant.

Opplysninger som identifiserer deg som person vil anonymiseres og personidentifiserende data vil ikke lagres hverken på pc eller som notater. Det slettes når samtaler er over og senest 1 august.

- Jeg gir oppfølgingssamtaler om du ønsker det.

Viktig informasjon:

- Du har rett til å trekke informert samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Det vil ikke få noen konsekvenser for deg og heller ikke i forhold til din kontakt med hjemmesykepleien. Hjemmesykepleien deltar ikke i dette prosjektet.
- Alle personidentifiserende opplysninger om deg blir anonymisert og lagres ikke elektronisk. Personidentifiserende opplysninger slettes senest 30 september 2019.

Ditt personvern – hvordan dine opplysninger blir oppbevart og anvendt i prosjektet:

Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålene jeg har fortalt om i dette skrivet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er prosjektansvarlig og veileder for masteravhandlingen, professor Lars J. Danbolt og jeg, xxxxxxxxx (sladdet pga anonymitet), som har tilgang til dine opplysninger slik de kommer fram i notatene jeg skriver ned i løpet av samtalen.
- Navneliste og kontaktinformasjon er det kun jeg som har tilgang til. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Denne navnelisten vil ikke oppbevares elektronisk men forsvarlig oppbevart på egnet sted adskilt fra øvrige data.
- Navn og kontaktopplysninger vil slettes når prosjektets intervju/samtaleperiode er over f.o.m 30 september 2019.

Fristen for innlevering av masteravhandlingen for meg er medio desember 2019. Personopplysninger og annen personidentifiserende data behandles konfidensielt og blir anonymisert fortløpende i arbeidet med data. Navn og kontaktinformasjon blir ikke brukt i notater og lagres heller ikke elektronisk. Navn og kontaktinformasjon brukes ikke i oppgaven og mens samtalen foregår er det kun jeg som har tilgang til dette. Når samtalen er over blir navn, kontaktinformasjon og personidentifiserbare opplysninger slettet i henhold til etiske retningslinjer.

Dine rettigheter:

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg.
- å få rettet personopplysninger om deg.
- få slettet personopplysninger om deg.
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet).
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Jeg kommer kun til å ta notater underveis i samtalen og behandler det som du forteller basert på ditt informerte skriftlige samtykke. Opplever du at det ikke er ok at jeg tar notater, så vil jeg la være dette. Da vil jeg isteden skrive en oppsummering etter samtalen, som du kan lese om du ønsker det.

På oppdrag fra Det Teologiske Menighetsfakultet (MF)– vitenskapelig høyskole, har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- MF - vitenskapelig høyskole v/veileder for masteravhandlingen, professor i praktisk teologi Lars J. Danbolt.

Telefon: xxxxxxxx eller e-post: xxxxxxxxxxxx

• NSD – Norsk senter for forskningsdata AS. Telefon: 55 58 21 17 eller på e-post: personverntjenester@nsd.no

• Kontaktopplysninger til personvernombudet ved MF: personvern@mf.no

Med vennlig hilsen

(stud.theol)

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet.

Jeg har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i samtale/intervju

Jeg samtykker til at personidentifiserende opplysninger behandles frem til samtalenes prosjektperiode avsluttes 30 september 2019.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

8.2 Vedlegg 2, Forespørsel til hjemmesykepleie

Til Hjemmesykepleien

v/Virksomhetsleder

FORESPØRSEL OM INTERVJU/SAMTALE MED BRUKERE

Bakgrunn for forespørsel

Jeg går på profesjonsstudiet i teologi på det Teologiske Menighetsfakultet (MF) i Oslo..

Jeg arbeider nå med masteravhandlingen og veileder er professor Lars Johan Danbolt på MF. Fagområdet for masteravhandlingen er religionspsykologi. Masteravhandlingen er på 50 studiepoeng og skal leveres i desember..

Masteavhandlingens tema og fokus

Tema for masteravhandlingen er tro, trosfortelling og eksistensiell meningsdannelse hos mennesker som har fått diagnose demens. Dette knyttes i samtaler ofte an til andre tema som håp, visdom, glede, sorg og relasjoner. Det som betyr noe i den enkeltes liv, det å tro på noe og det som den enkelte erfarer som noe som gir mening i ens liv. Dette er også sentrale forskningstema i religionspsykologi.

En hypotese jeg arbeider ut fra sammen med min veileder er at selv om diagnosen demens er satt, så er hverken tro, trosfortelling, opplevelse av mening eller visdom eller håp nødvendigvis noe som svekkes og blir bort selv om kognitive funksjoner blir svekket. Jeg bruker aktuell forskning fra både USA og Norge som grunnlag for masteravhandlingen.

Metode

Jeg anvender det kvalitative forskningsintervju. Det er dybdeintervjuet som er samtalemetoden, og da den metoden som kalles åpen og ustrukturert samtalemetode. Dette er med hensikt, slik at samtalen kan mest mulig være på deltagerens premisser og ikke blir krav til prestasjon mht språklige ferdigheter. Jeg vil derfor ikke ta i bruk intervju spørsmål eller spørreskjema men isteden ha fokus på tema som jeg kan introdusere i samtalen der det blir naturlig. Det er den kvalitative forskningsmetode som er basis for masteravhandlingen.

Det jeg vil vektlegge er tilstedeværelse, ha tid og gi tid, og også skape trygghet for deltager. Jeg vil være en aktiv lytter og vektlegger betydningen tilstedeværelse og tid har i denne sammenhengen.

Om deltagere og kriterier for deltagelse

Det som er kriteriene er at deltagere må være hjemmeboende, ha bistand fra hjemmesykepleien og ha en diagnose demens (for eksempel mild/moderat kognitiv svikt). Samtalene foregår hjemme hos deltageren.

Selv om kriteriet for deltagelse er at det må være en formell diagnose, så skal ikke jeg informeres om den konkrete diagnose for den enkelte. Det handler om etiske prinsipper fordi det er en sårbar gruppe.

I hjemmesykepleien hvor jeg nå gjennomfører samtaler med deltagere, så var det demenskontaktene som kontaktet aktuelle brukere og deres pårørende. Hjemmesykepleien og deres ledergruppe valgte å ta kontakt med sine demenskontakter og når deltagere og pårørende hadde samtykket så fikk jeg beskjed om hvilke personer som ønsket å delta.

Hensikten med henvendelsen og kort om noen etiske aspekter

Jeg skriver en masteravhandling med utgangspunkt i kvalitative forskningsmetoder. Det jeg håper er å få kontakt og samtaler med hjemmeboende som er knyttet til hjemmesykepleien i Fredrikstad hjemmeboende og som har fått diagnose demens (det kan for eksempel være en diagnose moderat kognitiv svikt).

Jeg vet at det er mange oppgaver og mye å gjøre en hektisk hverdag i hjemmesykepleien, men jeg tar sjansen allikevel på å spørre om det er mulig å få hjelp til å finne 2 personer som sier ja i tillegg til at pårørende også samtykker at jeg samtaler med deltageren.

Jeg kommer til å innhente skriftlig uttrykkelig informert samtykke hvis samtaler kommer i gang.

Jeg tar ikke opptak av samtaler fordi det er en sårbar gruppe. Isteden vil jeg gjøre notater av hva som blir sagt. Deltagere vil hele tiden bli informert om hva jeg skriver, og de har rett til å endre eller be om at noe strykes underveis. Jeg vil anonymisere og ivareta kravet til behandling

av personidentifiserbare opplysninger ved at navn og annet som kan identifisere deltagere ikke oppgis i notater.

Tidsperspektiv.

Samtaler med deltagere i mitt forskningsprosjekt vil være avsluttet medio september.

Samtalenes varighet er vanligvis mellom 30-60 minutter, og maksimalt 2 timer. Dette er det deltageren selv som bestemmer.

Det er i utgangspunktet tenkt å være 1 til 2 samtaler, men ut fra deltageres eget ønske kan jeg følge opp med samtaler innenfor tidsrammen som er satt men med øvre grense på 4 samtaler innenfor denne tidsrammen.

Norsk senter for forskningsdata (NSD)

Masteravhandlinger skal formelt godkjennes av NSD. Dette er også et studiekrav fra MF at jeg har godkjenning fra NSD. NSD har godkjent prosjektet for min masteravhandling som betyr at prosjektet er ihht forskningsetiske retningslinjer og prosedyrer. NSD skal også ha rapport når jeg avslutter samtale.

Beste hilsen xxxxxxxxxx

Mobil: xxxxxxxxxxxxxx

Mail: xxxxxxxxxxxxxx

8.3 Vedlegg 3, Intervjuguide

INTERVJUGUIDE 1

Intervjuforløpets faser:

STARTEN (20 min)

- 1. innledende minutter til å hilse på hverandre, bli litt kjent, informere om dybdeintervju, tydelig informasjon om gangen i samtalen. Samtalens varighet ca 1 - 2 timer.**
- 2. Informere om konfidensialitet og taushetsplikt.**
- 3. Informere om gangen i dybdeintervjuet og hvordan jeg kommer til å avslutte: at jeg gir beskjed når det er 10-15 minutter igjen. Jeg informere at samtalen kan avsluttes når deltageren selv ønsker. Jeg informere at jeg kommer til å skrive notater og deltageren kan til enhver tid få høre eller lese det jeg skriver og rette/endre ordlyd om ønskelig.**
- 4. Informert skriftlig samtykke fra deltager.**

DYDBDEINTERVJU

(ca 40-50 minutter, deretter 15 minutter til avrundning)

FORSKNINGSGUIDENS TEMA (min struktur forberedt før samtalen, men ikke tilstede i samtalen som en rekke intervju spørsmål til deltageren). Men jeg vil forberede i hvert fall to forskjellige dynamisk åpne spørsmål som start. Hvis deltageren selv tar initiativ, så dropper jeg «start-spørsmålene». Forsknings spørsmål og forskningsguiden er mitt «skjelett» i forkant av dybdeintervjuet. Det vil være også den «indre» guiden for meg underveis som aktiv lytter.

Samtalens start med info og presentasjon vil jeg forsøke avrunde og overlappende inn i dybdeintervju. Jeg vil informere om at samtalen begynner. Men jeg vil for å hjelpe samtalen i gang ha et par mulige åpne dynamiske spørsmål «på lager» - som er basert på forskningstema.

Hjelpe-spørsmål i innledningsfasen:

Hva er det som kan gjøre deg glad?

(Dette avhenger av hvordan deltageren allerede verbalt og non-verbalt har gitt informasjon som gjør det rett å spørre etter «glede»)

Alternativt og mer nøytralt:

Hva liker du å holde på med?

Formålet er å utløse spontane beskrivelser, og derfor begynner jeg med deskriptive spørsmål: Hva-spørsmål.

1 TRO

Handlinger/aktiviteter/praksis: Bønn, tristhet, meditasjon, religiøs praksis, religiøse ritualer, rituelle praksiser (for eksempel tenne lys)?

Tro/Religiøsitet?

Gudsbilder? Meningsfullhet? Glede? Gode ting i livet? Kirke? Fellesskap?
Gudstjeneste? Tro? Livssyn? Ikke-tro? Aktiviteter? Ritualer?

Relasjon ?

Familie? Venner? Gud? Natur? Annet?

Håp versus fortvilelse

Ord for følelser om livet her-og-nå? Mestrings-følelser-ord? Religiøs mestring? Ord om sin alder? Ord om å dø? Ord som relateres til håp? Uttrykker verbalt eller non-verbalt følelser knyttet til det ufravikelige? Til fortvilelse?

Hva er mestring i en slik situasjon som de møter?

Sorg

Ord om tristhet? Ord om å miste? Ord om tap? Ord om å være lei seg? Ord om å savne noe/noen? Ord om fravær av nærhet?

2 VISDOM

Beskrivelser av livserfaringer? Ord om visdom? Opplevelse av å kjenne visdom? Hvordan definerer deltager «visdom»?

3 EMOSJON

følelse/grå/sorg/glede/mestringsfølelse/fortvilelse/ensomhet/lykke, sårbarhet, tapsfølelser, transendentale (gjennomgripende erfaringer), gudserfaringer, håp

Sårbarhet/selvtilstrekkelighet («trancendental loss/dissabilities»)

«provisional to final meanings» («find final meaning»)

TEMABASERT (Malterud, 2017)

TRO OG MENING:

Hvilke erfaringer og reaksjoner relatert til tro og mening formidler intervjupersonene?

Om behov for tro og å søke mening:

Hvilke eksistensielle grunnvilkår kan de fortelle om?

Hva er deres fortellinger?

Trosdimensjonen versus å søke mening:

- praksis eller mangel på praksis?
- Å søke mening; Bønn, tristhet, meditasjon og religiøs/rituell praksis?

Religiøsitet

Gudsbilder? Meningsfullhet? Glede? Gode ting i livet? Familie? Kirke? Fellesskap? Gudstjeneste? Venner? Tro? Livssyn? Ikke-tro? Human-etiker? Aktiviteter? Interesser?

Relasjon

Familie? Venner? Gud? Natur? Forening og annet fellesskap?

Visdom

Utviklingspsykologiske dimensjoner: stadiemodell vs prosess?

Håp versus fortvilelse

Affektintegrering? Emosjoner. Religiøs mestring? Mestring? Utviklingspsykologiske dimensjoner knyttet til aldring?

Å møte det ufravikelige – MESTRING? Hva er mestring i en slik situasjon som de møter?

Sorg

FORSKNINGSTEMA:

tro og mening. («spirituality»).

Å undersøke dimensjoner tro og mening ved tematiske variabler

1 RELASJON: *Gud/familie/nærhet til noen*

2 RELIGION: *tilbedelse/bønn/skriftlesning/ritualer/*

3 FELLESSKAP/MILJØ/Natur: *hav, hage, fjell*

4 KUNST: *poesi, musikk, dans, drama.*

5 RASJONALITET: *fornuft, analyse, intellektualisering, «analyse-språk»/gudserfaringer/transendentale erfaringer, håp*

6 EMOSJONALITET: *følelse/grå/sorg/glede/mestringsfølelse/fortvilelse/ensomhet/lykke, sårbarhet, tapsfølelser, transendentale (gjennomgripende erfaringer), gudserfaringer, håp*

ANDRE FAKTORER

Sårbarhet/selvtilstrekkelighet («trancendental loss/dissabilities»)

Relasjon/isolasjon (finne nærhet til andre eller Gud)

Frykt/håp (finne håp)

INTERVJUGUIDE 2

Hjelpe-spørsmål i innledningsfasen:

Hva er det som kan gjøre deg glad?

Alternativt og mer nøytralt:

Hva liker du å holde på med?

(Dette ble endret etter første samtale med Gudrun i juli 2019, og isteden ble en annen variant spm standard i alle samtaler: Hva betyr noe for deg?/Hva er det som betyr noe i livet?)

FORSKNINGSTEMA:

1 TRO

Handlinger/aktiviteter/praksis: Bønn, tristhet, meditasjon, religiøs praksis, religiøse ritualer, rituelle praksiser (for eksempel tenne lys)?

Tro/Religiøsitet?

Gudsbilder? Meningsfullhet? Glede? Gode ting i livet? Kirke? Fellesskap? Gudstjeneste? Tro? Livssyn? Ikke-tro? Aktiviteter? Ritualer?

Relasjon ?

Familie? Venner? Gud? Natur? Annet?

Håp versus fortvilelse

Ord for følelser om livet her-og-nå? Mestrings-følelser-ord? Religiøs mestring? Ord om sin alder? Ord om å dø? Ord som relateres til håp? Uttrykker verbalt eller non-verbalt følelser knyttet til det ufravikelige? Til fortvilelse?

Hva er mestring i en slik situasjon som de møter? RESILIENS

Sorg

Ord om tristhet? *Ord om å miste? Ord om tap?* Ord om å være lei seg? Ord om å savne noe/noen? Ord om fravær av nærhet?

2 VISDOM

Utviklingspsykologiske dimensjoner: stadiemodell vs prosess? Beskrivelser av livserfaringer? *Ord om visdom?* Opplevelse av å kjenne visdom? Hvordan definerer deltager «visdom»?

3 EMOSJON

følelse/grå/sorg/glede/mestringsfølelse/fortvilelse/ensomhet/lykke, sårbarhet, tapsfølelser, transendentale (gjennomgripende erfaringer), *gudserfaringer, håp.*

NSD har vurdert endringen registrert 26.07.19. Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 29.07.19. Behandlingen kan fortsette.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Lykke til med prosjektet! Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

28.03.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 28.03.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om religion, filosofisk overbevisning og helseopplysninger, og alminnelige personopplysninger frem til 31.05.2019.

LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for

formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos NSD: Karin Lillevold Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Noen mulige vedlegg:

- Transkripsjon av preken etc. (eller annen primærkilde av begrenset omfang)
- Informasjonsskriv (Forespørsel om deltakelse i forskingsprosjekt)
- Intervjuguide
- Godkjenning NSD (Mer informasjon [her](#)).

PS: Sørg for at ditt navn er anonymisert i ev. vedlegg (siden oppgaven skal være anonym ved sensur).

Vurder også hvorvidt masteroppgaven din eller noen av vedleggene inneholder sensitiv informasjon. Hvis dette er tilfelle, kontakt eksamen@mf.no.